Coordonné par Michel Schmitt

Préface de Clara de Bort

Bientraitance et qualité de vie

Tome 2

Outils et retours d'expériences



Chez le même éditeur

Du même auteur:

M. Schmitt. *Bientraitance et qualité de vie. Tome 1. Prévenir les maltraitances pour des soins et une relation d'aide humanistes*, 2013, 352 pages.

R.-E. Migliorino, *L'infirmier face à la détresse spirituelle du patient. Outils pour un accompagnement réussi*, 2014, 120 pages.

SFAP, *Relation d'aide en soins infirmiers*, 2014, 3e édition, 176 pages.

SFAP, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, 2013, 5e édition, 256 pages.

L. Morasz, A. Perrin -Niquet, C. Barbot, C. Morasz, *L'infirmier(e) en psychiatrie*, 2012, 2e édition, 336 pages.

A. Muller, C. Metzger, M. Schwetta, C. Walter, *Soins infirmiers et douleur*, 2012, 4e édition, 400 pages.

C. Carillo, *Être un soignant heureux : le défi*, 2010, 216 pages.

H. Harel-Biraud, *Manuel de psychologie à l'usage de soignants*, 2010, 184 pages.

C. Curchod, *Relations soignants-soignés : prévenir et dépasser les conflits*, 2009, 224 pages.

R.-E. Migliorino, *Infirmier en milieu carcéral*, 2009, 96 pages.

P. Canouï, A. Mauranges, *Le burn out à l'hôpital*, 2008, 4e édition, 256 pages.

S. Rézette, *Psychologie clinique en soins infirmiers*, 2008, 184 pages.

B. Tison, *Soins et cultures*, 2007, 256 pages.

C. Blanchon, *Le toucher relationnel au cœur des soins*, 2006, 123 pages.

M. Abiven, *Pour une mort plus humaine*, 2004, 224 pages.

W. Hesbeen, *Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, 2004, 208 pages.

R. Buckman, *S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*, 2001, 224 pages.

Bientraitance et qualité de vie

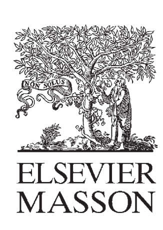
Tome 2. Outils et retours d'expériences

Michel Schmitt

Avec la collaboration de

Luisa Araujo-Attali, Marie Beaulieu, Marie-Ève Bédard, Hélène Bénardeau, Pierre Blain, Clara de Bort, Bernard Bouverot, Enrique Casalino, David Causse, Patrick Chaltiel, Yannis Constantinidès, Valentin Daucourt, Bernard Devalois, Marc Dupont, Annie Garcia, Evelyne Gaussens, Thierry Jacquard, Stanislas Kandelman, Florence Leduc, Jean-Baptiste Marcault, Israël Nisand, Béatrice Noëllec, Catherine Paugam-Burtz, Catherine Rea, François Richou, Jacques Ricot, Jean-Philippe Rivière, Isabelle Robineau-Fauchon, Ernestine Ronai, Florence Saillour-Glénisson, Françoise Schmitt, Noémie Terrien, Marie-Jo Thiel, Isabelle Verheyde, Magali Vizzari

Préface de Clara de Bort



ELSEVIER
MASSON



ISBN : 978-2-294-74465-5
e-book ISBN : 978-2-294-74575-1

Elsevier Masson SAS, 62, rue Camille-Desmoulins, 92442 Issy-les-Moulineaux cedex
www.elsevier-masson.fr

Liste des collaborateurs

Luisa Araujo-Attali, psychologue clinicienne, Pôle de gynécologie-obstétrique, CHU de Strasbourg, docteur en psychopathologie et psychanalyse, chercheur associé au Centre de recherches en médecine, psychanalyse et société, Université Paris 7 Denis Diderot (CRPMS).

Marie Beaulieu, PhD, professeure titulaire, École de travail social, Université de Sherbrooke, Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées, Centre de recherche sur le vieillissement du Centre de santé et de services sociaux de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 1036 Belvédère Sud, Sherbrooke (Québec), Canada, J1H 4C4.

Marie-Ève Bédard, candidate au PhD en gérontologie, Université de Sherbrooke, boursière du Fonds de recherche du Québec, société et culture (FRQSC), Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées.

Hélène Bénardeau, auteure du livre *Il est moins tard que tu ne penses*, Jacques Flament Éditions, collection « Air du temps » (www.jacquesflament-editions.com), bloggeuse sur le thème du cancer du sein (http ://lacrabahuteuse.fr/), membre active du forum « lesimpatientes.com ».

Pierre Blain, directeur général, Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) santé et services sociaux, CP 60563, succursale Sainte-Catherine Est, Montréal (Québec) H1V 3T8.

Clara de Bort, ancienne élève de l'École nationale de la santé publique et de l'Institut d'études politiques de Bordeaux, ancienne directrice des Droits des patients et de la qualité en établissement de santé mentale, ancienne directrice des ressources humaines au CHU de Bordeaux, ancienne conseillère technique puis conseillère de ministres chargés de la Santé, ancienne responsable du Département stratégie-ressources et référente égalité femmes/hommes de la Direction générale de l'offre de soins (ministère des Affaires sociales et de la Santé), responsable du Pôle réserve sanitaire (Établissement de préparation et de réponse sanitaire – EPRUS).

Bernard Bouverot, médecin légiste, coordonnateur de l'Unité médico-judiciaire du Haut-Rhin (68070 Mulhouse) et praticien hospitalier dans le service des UMJ de l'Hôtel-Dieu de Paris (75004).

Enrique Casalino, professeur des Universités, praticien hospitalier, chef du Pôle SUPRA (Urgences, SMUR, Département anesthésie-réanimation, Unité de soins continus) Groupe hospitalier universitaire Paris Nord-Val-de-Seine, 46 rue Henri Huchard, 75018 Paris.

David Causse, ancien élève de l'École nationale de la santé publique et de l'Institut d'études politiques de Bordeaux, coordonnateur du Pôle santé-social de

la FEHAP, ancien délégué général adjoint de la FHF (Fédération hospitalière de France) et précédemment directeur opérationnel des Établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux du Groupe PRO BTP.

Patrick Chaltiel, chef de service en psychiatre générale, EPS de Ville-Evrard, secteur 93G14, (Bondy, Seine-Saint-Denis).

Yannis Constantinidès, agrégé et docteur en philosophie, formateur en éthique médicale, ancien élève de l'École normale supérieure.

Valentin Daucourt, docteur en médecine, Cellule EPP et appui méthodologique du Centre hospitalier de Belfort-Montbéliard, DESS de santé publique, directeur du RéQua Besançon.

Bernard Devalois, praticien hospitalier, responsable du Service de médecine palliative, médecine de la douleur et soins de support, CH René Dubos, 6 avenue de l'Île-de-France, 95300 Pontoise. Ancien président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Marc Dupont, directeur adjoint d'hôpital, ancien élève de l'École nationale de santé publique, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 3 avenue Victoria, 75004 Paris.

Annie Garcia, officier de police, conseillère technique, Mission interministérielle pour la protection des femmes victimes de violences et la lutte contre la traite des êtres humains (MIPROF).

Evelyne Gaussens, ancienne élève de l'École nationale de la santé publique, directrice générale de l'Hôpital gériatrique Les Magnolias (Ballainvilliers, 91), HPGM, ancienne directrice d'établissement AP-HP.

Thierry Jacquard, cadre de santé, responsable de la chambre mortuaire du Groupe hospitalier Henri-Mondor (AP-HP/Créteil).

Stanislas Kandelman, anesthésiste-réanimateur, coordonnateur des prélèvements d'organes, Hôpital Beaujon, Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

Florence Leduc, directrice de la Formation et de la Vie associative à la FEHAP, ancienne déléguée générale adjointe de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services au domicile.

Jean-Baptiste Marcault, cadre infirmier, coordination des prélèvements d'organes, Hôpital Beaujon, Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

Israël Nisand, professeur des Universités, praticien hospitalier en gynécologie-obstétrique, Université de Strasbourg (Unistra), chef du Pôle de gynécologie-obstétrique, CHU de Strasbourg.

Béatrice Noëllec, responsable de la veille sociétale et des relations institutionnelles à la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP), ancienne chef de cabinet adjointe au cabinet de la ministre de l'Écologie et du Développement durable, ancienne conseillère technique au cabinet de la ministre de la Santé et des Sports, puis au cabinet de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, DESS de communication politique et sociale, Paris 1.

Catherine Paugam-Burtz, anesthésiste-réanimateur, praticien hospitalier-professeur des Universités, chef de service d'anesthésie-réanimation, Hôpital Beaujon, Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

Catherine Rea, conseiller médical de la FEHAP, précédemment médecin-conseil à l'Agence régionale de santé du Centre.

François Richou, biochimiste, diplômé de l'ESSEC, chef de projets à l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements sanitaires et médico-sociaux (ANAP), ancien chargé de projets à la Mission d'expertise et d'audits hospitaliers (MEAH).

Jacques Ricot, agrégé et docteur en philosophie, professeur honoraire en classes préparatoires scientifiques au lycée Clémenceau de Nantes, chercheur associé au département de philosophie de l'Université de Nantes, licences de philosophie, sociologie et lettres. Jacques Ricot a notamment publié *Études sur l'humain et l'inhumain* (Puf, 1997/Pleins feux, 2004), *Leçon sur la paix* (Puf, 2002), *Philosophie et fin de vie* (ENSP, 2003), *Éthique du soin ultime* (Presses de l'EHESP, 2010) et *Du bon usage de la compassion* (Puf, 2013).

Jean-Philippe Rivière, docteur en médecine, ancien directeur médical de Doctissimo, a rejoint Vidal début 2013 pour participer au développement des contenus et services numériques.

Isabelle Robineau-Fauchon, coordinatrice des formations universitaires du GIP ESM Formation et recherche en soins, maîtrise de psychopathologie clinique, Paris XIII, doctorante de philosophie en éthique publique contemporaine (Paris-Est Créteil).

Ernestine Ronai, coordinatrice nationale « Violences faites aux femmes » de la Mission interministérielle pour la protection des femmes victimes de violences et la lutte contre la traite des êtres humains (MIPROF), coprésidente de la Commission « Violences de genre », responsable de l'Observatoire départemental de Seine-Saint-Denis des violences envers les femmes depuis dix ans.

Florence Saillour-Glénisson, médecin de santé publique, Unité méthode évaluation en santé, CHU de Bordeaux-ISPED Bordeaux, ancienne coordinatrice des travaux d'élaboration des outils au CCECQA, membre du groupe de travail Forap-HAS.

Françoise Schmitt, praticien hospitalier, CHU de Strasbourg (Laboratoire de biologie de la reproduction-CECOS Alsace), Centre hospitalier de Mulhouse (UF de biologie de la reproduction-CECOS Alsace).

Noémie Terrien, coordinateur-chargé de missions, assistant projet Qualisanté 44.

Marie-Jo Thiel, docteur en médecine, professeure des Universités (éthique et théologie) Université de Strasbourg (Unistra), directrice du Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique, *member of the European Group on Ethics in Science and New Technologies* (EGE).

Isabelle Verheyde, praticien hospitalier, anesthésiste-réanimateur, CH Victor Provo, Roubaix, directrice médicale Réseau santé qualité Nord-Pas-de-Calais Picardie.

Magali Vizzari, cadre de santé, manipulatrice d'électro-radiologie médicale, Personne Compétente en Radioprotection, Groupe hospitalier du Centre-Alsace, Colmar, maîtrise sciences économiques et de gestion, management et formation dans les établissements de santé, Université de Bourgogne.

Dédicaces

À Marie,

À Louise,

Dans le vaste cycle de la vie, l'une est partie, l'autre est arrivée…

À toutes les personnes qui ont contribué à cet ouvrage.
Qu'elles aient écrit, témoigné, relu, corrigé.
Qu'elles aient proposé.
Qu'elles aient simplement été là.
Qu'elles soient toutes assurées de ma plus profonde gratitude.

Préface

« Le coyote et la bientraitance » ou : « La bientraitance est-elle soluble dans les politiques publiques ? »

Te voilà propulsée, de façon tout à fait inattendue, conseillère en cabinet ministériel.

Tu n'as pas le temps de t'immerger dans la matière, comprendre ton rôle, comprendre les codes, que déjà l'on t'annonce quantité de dossiers à traiter. Dans le même temps, c'est-à-dire dans les heures qui précèdent même ton entrée en fonction, que toi-même n'imaginais pas encore la semaine passée, un responsable du cabinet dont tu as peine à imaginer que c'est bien à toi qu'il parle tant tu es impressionnée par le *curriculum* que tu as « googelisé » la veille, te fixe et te dit : *« Bon, mais à part tout ça, à part tous ces dossiers que l'on va vous confier, que voudriez-vous changer, vous, dans le système de santé ? Et comment comptez-vous vous y prendre ? »…*

Moi qui avais toujours été hyperactive dans « mes » hôpitaux respectifs, réglant toujours plus de problèmes, faisant avancer toujours plus de projets, tout d'un coup je m'arrête. Je me retrouve comme dans un dessin animé de Tex Avery, le coyote saisi dans un arrêt sur image, les jambes interrompues dans un pédalage hors sol, fixant le dessinateur avec un gros point d'interrogation au-dessus de la tête… Tout compte fait, je sens bien au fond de moi ce que j'aimerais changer, mais oserai-je en parler ici, dans cet endroit si impressionnant, et apparemment si loin du terrain, qu'est un cabinet ministériel ? Ne vont-ils pas immédiatement renoncer à me recruter si j'en parle ? Faut-il d'ailleurs en parler et risquer les rires, les sarcasmes ? Ne serait-il pas plus judicieux de le taire pour mieux le faire ?

« **Moi, ce que j'aimerais, c'est que notre système de santé soit davantage bientraitant.** » Boum, voilà, je l'ai dit. « Bientraitance », ce mot encore si peu usité à l'époque, ce mot que nos correcteurs orthographiques soulignaient systématiquement, comme pour nous dire : *« Non, la bientraitance, c'est une erreur. La maltraitance passe encore, mais la bientraitance, vous n'y pensez pas. »*

Bon, dans la précipitation de cet entretien si stressant, je croyais avoir fait le plus dur. Pas du tout. Mon interlocuteur, intéressé, manifestement empreint d'aucun préjugé sur le sujet, m'interrogea sur ce que je voulais dire, et surtout sur ce que j'allais en faire. Là, en vrac, je lui racontais mille expériences et surtout une évidence : la bientraitance vis-à-vis des patients et des familles va de pair avec la bientraitance vis-à-vis des personnels. C'est une seule et même médaille, c'est en fait la médaille de la qualité du travail, ce travail « bien fait », dans un contexte qui n'est pas toujours propice, ce travail bien fait qui donne un tel

sentiment de plénitude, essentiel au développement humain. C'est la qualité de l'organisation, des interactions, ce fragile équilibre à réinventer sans cesse, cette œuvre collective dans le creuset qu'est l'hôpital, un milieu de vie et de mort, ce passage de relais entre le jour et la nuit. « *Voilà, je te confie mes patients, prends-en soin, je te fais confiance.* » C'est cette magie qui opère parfois mais qui n'est nullement le fruit du hasard, cette conciliation entre des logiques si dissemblables, la beauté du travail manuel et hypertechnique du soin, cette respectueuse immixtion, tant physique que symbolique, dans le corps, l'intimité, ou encore l'histoire des familles.

L'hôpital, c'est tout cela. C'est une machinerie, une usine, une fourmilière, dans laquelle se rencontrent, se percutent bien souvent des protocoles hyperstandards et des individus, tous singuliers. Et c'est bien avec le prisme de la bientraitance que l'on peut inventer de meilleures réponses face à cet apparent dilemme : comment offrir un soin individualisé, un soin respectueux de la singularité de la personne soignée, dans un environnement poussé à la productivité et à la maîtrise des « *process* » ?

Et alors comment, en termes de politiques publiques, agir sur cette confrontation ? Peut-on, au niveau ministériel ou de tout autre organe de régulation, agir, de si loin, sur ces petits riens qui changent tout ? Y a-t-il des leviers à actionner, des leviers permettant de renforcer la bientraitance à iso-système ? Oui, parce que s'il s'agit simplement de faire exploser le système en considérant par principe que ce sera mieux après, on rappelle que… le Grand Soir n'était pas prévu au programme. Bref, lorsque l'on est aux responsabilités, sur quoi peut-on agir pour que la bientraitance se développe, au bénéfice de tous ceux qui vivent l'hôpital dans leur chair, c'est-à-dire tout à la fois les soignants et les soignés ?

J'avoue ne pas avoir trouvé à ce jour toutes les réponses à ces questions. Mais quelque part, cet ouvrage, ce deuxième tome déjà, porte en lui une partie de la réponse. Il fait suite aux longs travaux menés par Michel Schmitt (et ses collaborateurs), auquel nous confiions en 2010 la mission « Promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé » lancée par Roselyne Bachelot. Une mission destinée à poser ce débat dans la sphère publique et à légitimer sur le terrain les acteurs investis de ces sujets. Le rapport de mission a fait date et nous en serons durablement heureux et reconnaissants aux auteurs.

Bien sûr, une politique publique ne saurait se limiter à un rapport, quels qu'en soient la qualité et le caractère novateur. Nous avons actionné d'autres leviers, très indirects, dans une perspective de bientraitance, notamment la refonte complète du décret relatif aux bilans sociaux des établissements de santé : des indicateurs moins nombreux, plus sensibles, plus parlants, centrés sur la dynamique des ressources humaines et les points de fragilité, doivent permettre un dialogue social de meilleur niveau dans les établissements. Sortir des confrontations stériles, s'intéresser ensemble à ce qui ne va pas et surtout aux améliorations à envisager, c'est aussi cela, la recherche de la bientraitance. Ce n'est donc pas seulement une responsabilité du praticien, du soignant, c'est une responsabilité de l'institution tout entière, de ses organes représentatifs, de ses lieux de concertation.

La bientraitance est un projet global, et c'est heureux que les acteurs du système de santé puissent s'appuyer sur des expériences et des éclairages de référence.

À ce titre, cet ouvrage représente à coup sûr un apport essentiel, les angles et outils sont très divers, les réflexions très précieuses. Que chaque auteur en soit remercié. Prions désormais pour que ses différents chapitres soient lus et relus, commentés et partagés, soulignés, raturés, cornés, bref… maltraités.

Bonne lecture !

Clara de Bort

Ancienne conseillère de ministres chargés de la Santé,
ancienne élève de l'École nationale de la santé publique et de l'Institut d'études politiques de Bordeaux.

Introduction

Et si nous descendions de nos tours d'ivoire…

Michel Schmitt

« L'incompréhension naît souvent de la méconnaissance. »
Bernard Attali

Il y a ceux qui savent mieux que les autres, parce qu'ils ont été à « l'école », qu'ils y ont « tout appris », qu'ils ont, eux, « vécu ». À ces gens-là, je dis : *« Descendez de vos tours d'ivoire pour voir la vraie vie ! »*

Quand on exerce un métier tourné vers l'humain, quand on accueille, que l'on parle toute la journée à des personnes malades, que parfois on porte leurs souffrances, que l'on touche, que l'on écoute, que l'on sent, que l'on est confronté à la finitude des autres et, ainsi, à la sienne, on supporte plus ou moins bien les injonctions « d'en haut », où que se situe cet « en haut ».

Ceux qui, au sortir de leur faculté, ou riches de leur petite expérience de stagiaire, veulent nous apprendre à « mieux » travailler, savent-ils que 80 % de notre travail n'est ni codifié ni codifiable ? Quel soignant ne s'est jamais dit : *« Ils ne savent pas ce que nous vivons »*, *« Connaissent-ils ce travail qu'ils veulent régir à tout prix ? »*. Ces « ils », on les trouve par dizaines dans les bureaux, bien cachés derrière les règlements, procédures et autres guides de bonnes pratiques, loin de la souffrance, de la douleur, de la mort, de la déchéance parfois, du doute souvent… Loin des malades en tout cas, incompris, numérotés, codifiés, « statistifiés », de leurs proches, abandonnés, des soignants qui essaient de faire ce qu'ils peuvent, des cadres pris en étau entre les exigences de la hiérarchie et les attentes du terrain. À côté d'autres qui, dans les mêmes bureaux, les mêmes administrations, se consacrent corps et âme pour tenter d'humaniser notre système de santé.

Si, dans le contexte médico-économique actuel, nul ne peut sérieusement songer à remettre en cause les nécessaires réflexions sur l'efficience de nos établissements, outil pour améliorer nos pratiques, nous avons néanmoins besoin de liberté pour apporter le « supplément d'âme », le « plus » tant attendu par les personnes que nous prenons en soin, le « plus » du cœur, le « plus » de l'humain. Car l'homme ne se soigne pas avec des statistiques ou des protocoles. La médecine par les preuves (*evidence based medecine*) ? Bien sûr ! Mais pour une population, pas pour un individu, lequel veut être écouté et profiter de soins adaptés à sa personne, dans « son » contexte de vie sociale, familiale et professionnelle. Le principe de précaution ? Il serait mieux nommé « principe de déresponsabilisation » tant il entraîne de perte de réflexion et de contact clinique, d'automatisation des « *process* de soin » (!), d'absence de remise en cause. Exactement l'inverse de ce qu'attend le malade ; mais sans doute en droite ligne avec les attentes d'une société qui veut se protéger de toute part, sans avoir à réfléchir, sans se compromettre dans l'analyse individuelle, brandissant la précaution comme un bouclier des temps modernes devant le risque de critique ou de judiciarisation.

Alors, le soignant peut toujours être exaspéré, râler, se plaindre… cela ne changera pas son vécu, ni celui des malades, s'il ne prend pas conscience des réalités, s'il n'a pas le courage d'assumer, s'il n'exerce pas son libre arbitre qui lui permettra de faire bientraitant, de penser bientraitant, de parler bientraitant. Bref d'aider et de soigner, non de traiter. N'ayons cependant pas la prétention de croire que notre parole a plus de valeur (quoi que…) que celle de ceux qui « savent » du haut de leurs bureaux, abrités de la vraie vie. Développons l'humilité de la remise en cause. Comprenons que les regards échangés avec des personnes qui nous font confiance, les silences que nous écoutons, les souffrances que nous portons, les doutes que nous véhiculons heureusement sur nos pratiques nous donnent la légitimité de parler de choses que nous connaissons, certes très imparfaitement, mais que nous vivons au fond de nous, dans notre humanité. Loin de tout dogmatisme. Appelons cela comme vous voudrez, la « bien-traitance », la « bientraitance », le « *care* ». Peu importe le mot. À nous d'agir. Nous sommes entourés de moulins, à parole et à écrits, qui débitent leur vérité. À nous d'assumer la nôtre, de la vivre. Faisons avancer la pensée collective. Prenons conscience de la valeur du soin qui réunit, à des moments de particulière fragilité, dans un cocon d'humanité (l'un des seuls qui persiste dans notre société), des hommes malades, des hommes qui soignent (ou qui tentent de le faire), des hommes proches des malades, qui eux aussi souffrent, se sentant incompris par le système. Mais ne nous trompons pas. Quand il s'agit d'humain, rien n'est blanc ni n'est noir. Ne cédons pas à ce manichéisme, certes protecteur, qui voudrait que l'un sache tout ce que l'autre ignore, que l'un ait tous les droits et l'autre tous les devoirs.

À chacun, soignant et soigné, de cheminer, de se faire une idée, de se forger une conduite sur la base de son vécu, de ses valeurs et de son éthique, du partage de l'expérience des autres. Il n'y pas une définition univoque du bon soin, de la bientraitance ! Cela se saurait. Les expériences rapportées plus loin

(qu'il s'agisse de la déchéance et de la mort, des rites, croyances et religions qui entourent la maladie et la disparition, des réflexions sur la fin de vie provoquée – *Qui provoquera la mort ? À la demande de qui ? Quand ? Quand est-on « normal » pour décider de la fin de sa vie ? Qu'est-ce, être normal ? Est-ce dans la folie de l'instant ou dans la logique de la durée ? Est-ce à 20 ans lorsqu'on n'envisage pas de déchoir ou à un âge avancé, quand, finalement, on a encore envie que cela continue un peu, même atteint par une de ces pathologies démentielles que l'on refusait catégoriquement d'envisager quelques années plus tôt ? C'est quoi, être dément ? Sortir d'une norme ?* –, le suicide assisté et ses inévitables risques eugénistes, le grand âge, l'assistance médicale à la procréation et l'interruption volontaire de grossesse, les accueils en urgence, le don d'organes, les activités médico-judiciaires et psychiatriques, les violences faites aux femmes, la médecine sur la Toile, la nécessaire remise en cause de la formation et de la sélection des soignants) sont autant d'éléments qui doivent alimenter nos réflexions, de soignés, de soignants, de décideurs, de ceux qui portent ou non une blouse, pour autant qu'ils contribuent au soin ou en déterminent les conditions de mise en œuvre.

La personne soignante doit se remettre en cause, quitter ses certitudes qu'elle n'affiche souvent que pour se protéger en construisant un mur de savoir devant la personne malade. H. Bénardeau évoque dans son témoignage la nécessité pour le malade d'apprendre à « *parler médecin* », de s'approprier cette dialectique pseudo scientifique, s'il ne veut pas être exclu de son propre parcours de soin. Le professionnel doit être formé au doute et à l'humilité. Il doit comprendre et reconnaître qu'il ne sait pas tout. Et cela ne compromettra pas ses relations avec les personnes malades qui entendent tout à fait, pour autant que l'explication leur en soit donnée, que le soignant ait ses limites de compétence. Ils salueront au contraire ses efforts d'apprentissage, car en technique comme en relations humaines, le prendre-soin s'apprend. On ne naît pas soignant, on le devient, pour autant que l'on soit prédisposé aux relations humaines, en apprenant de ses erreurs, en profitant d'un compagnonnage, du partage des connaissances, de l'exemplarité d'un pair (La Rochefoucauld ne disait-il pas : « *Rien n'est aussi contagieux que l'exemple* » ?), en s'ouvrant (mais le chemin est encore long) à une démocratie sanitaire bien comprise et assumée.

Tant qu'à parler de bouclier, il en est un bien plus redoutable encore, l'indifférence. Certains ne voient plus, ne perçoivent plus la souffrance, travaillent telles des machines, sans aucun sens de l'humanité de la personne ou plutôt de l'organe qu'ils soignent. Ils s'isolent de l'autre, se bornant à une fonction technicienne. Cette régression relève tant de l'individu que de la société. Elle doit être prévenue par une réflexion sur l'humanité du soignant, par une sélection juste et adaptée à l'entrée de ses études, qui prendrait en compte ses vraies envies, ses aptitudes humaines, son intelligence émotionnelle au lieu de le fondre dans un moule où il faut réussir en respectant des règles édictées par une société qui se délite et devient aveugle à l'autre. Sinon, le risque de blessure psychologique est grand avec ses conséquences sur les personnes soignées.

La personne soignée doit rester au centre de nos préoccupations. Tout doit être fait pour la soulager. Mais elle doit comprendre qu'elle profite (ou qu'elle souffre) d'un système qu'elle a contribué à mettre en place par son comportement de citoyen et de contribuable. Elle ne peut pas tout demander, tout exiger (combien de fois n'entendons-nous pas le fameux : « *J'ai droit parce que j'ai cotisé !* » ?). Elle ne peut pas, malade, se plaindre de la pénurie de soignants, alors que, contribuable, elle soutient un *numerus clausus* inique, irresponsable, mis en place pour de soi-disant raisons économiques. Elle ne peut pas exiger du soignant la vie ou la mort, dans cette instantanéité qui fait fi de la réflexion, de l'éthique et de la sensibilité des humains que sont aussi (!) les soignants. Elle ne peut pas refuser le traitement proposé et exiger du soignant qu'il en supporte les conséquences. Le soignant doit avoir le droit de refuser ce qu'exige la personne soignée, si cela est contraire à son éthique, aux règles de bonne pratique, en particulier lorsqu'il s'agit de provoquer sciemment la fin de vie, de traitements inutiles et dangereux (mais inutiles pour qui ?), de mutilations « esthétiques ».

Être bientraitant est donc bien plus complexe qu'être gentil, écoutant, un peu « Bisounours ». Tout est doute. Chacun, professionnel, soigné, décideur, doit s'interroger et se remettre en cause, se demander comment il voudra être soigné lorsque le moment sera venu. Avec la seule technique, avec humanité ou avec un montage harmonieux de ces deux attitudes ?

L'évolution rapide du monde de la santé, orientée vers l'économique, ne nous laisse plus beaucoup de temps pour choisir. Puisse cet ouvrage contribuer à alimenter les réflexions et initier une démarche politique noble, loin du « court-termisme » actuel.

« Quand je suis allé à l'école, ils m'ont demandé ce que je voulais être lorsque je serai grand. J'ai répondu "heureux". Ils m'ont dit que je n'avais pas compris la question. Je leur ai répondu qu'ils n'avaient pas compris la vie. »

John Lennon

« Quelques définitions :

Bon soin : administrer les traitements correspondant exactement à la maladie. Bientraitance : considérer le malade comme une personne humaine et lui accorder toute l'attention qu'il demande en matière d'information sur la maladie, traitements, prise en charge de la douleur… »

Personne soignée

« […] Que le soignant n'oublie pas que s'il voit beaucoup de patients dans le même cas, c'est souvent la première fois que le patient est confronté à sa maladie. »

Personne soignée

« J'attends des soignants qu'ils nous soignent, qu'ils ne nous rudoient pas parce qu'ils savent mieux que nous si nos proches doivent souffrir ou non. »

Proche

« Ma petite sœur était hospitalisée pour une pathologie lourde. Muette, elle ne prononçait aucun son. Un médecin est entré dans sa chambre suivi par plusieurs infirmières en devenir. Ignorant les membres de la famille présents dans la chambre, il a expliqué que "cette fillette est un bon cas pour apprendre à piquer parce qu'on n'est pas gêné par ses cris…". Suivi d'un sourire… »

Proche

« J'attends des personnes soignées qu'elles écoutent ce que je veux leur dire, même si c'est difficile à entendre, qu'elles ne se détournent pas du problème pour des raisons socio-économiques ou religieuses, qu'on trouve ensemble la meilleure démarche qui leur convienne et qui permettra de les soigner au mieux. »

Professionnel soignant

« J'attends des patients, ainsi que de leur entourage, de la patience, de la tolérance et du respect vis-à-vis des soignants. Pour un infirmier en poste, il faut compter au minimum dix personnes à soigner. Les soins ne peuvent donc pas être dispensés à tous à la même heure. »

Professionnel soignant

Chapitre 1

Mon cancer : plaidoyer pour un tandem vers de meilleurs hospices

Hélène Bénardeau[1]

> « *Le manque de soin fait plus de mal que le manque de science.* »
> Benjamin Franklin, *L'Almanach du pauvre richard*, 1732.

La fée qui s'est penchée sur mon berceau était certes très mignonne, mais sa baguette magique devait être quelque peu tordue. L'ange gardien qui a pris le relais n'était pas moins gentil, seulement procrastinateur, ascendant flemmard. J'ai ainsi pu côtoyer depuis ma plus tendre enfance un nombre incalculable d'hôpitaux, de cliniques, de cabinets de radiologie, de kinés, d'orthophonistes, de psychothérapeutes et moult spécialistes en -logue. Petite-fille de dépressive sévère, fille de père bipolaire, j'ai grandi auprès d'un oncle myopathe. Je passe sur les pathologies graves du reste de mon cercle familial par peur d'être classée d'entrée dans la case des mythomanes. Je fus durant mes années lycéennes puis universitaires de l'autre côté de la barrière, occupant mes vacances à travailler dans un centre de l'Association française contre les myopathies en tant qu'aide médico-psychologique, histoire de « mettre du beurre » dans mes épinards estudiantins. Et, comme on n'est jamais mieux servi que par soi-même, je n'ai rien trouvé de mieux que d'intégrer, à mon corps défendant, la grande famille des cancéreux à l'âge de 32 ans.

Affublée de toutes ces casquettes, lorsqu'en 2011, promue « Année des patients et de leurs droits » par le gouvernement, j'ai vu passer sous mon nez de

1. Auteure du livre *Il est moins tard que tu ne penses*, Jacques Flament éditions, collection « Air du temps » (www.jacquesflament-editions.com), bloggeuse sur le thème du cancer du sein (http://lacrabahuteuse.fr), membre active du forum « lesimpatientes.com ».

Bientraitance et qualité de vie

« bloggopathe » et d'internaute compulsive l'*Enquête nationale sur la bientraitance à l'hôpital*, j'ai bondi sur mon clavier pour répondre au docteur Schmitt [1] chargé de mission ministérielle sur ce thème. Du haut de mes 41 printemps, j'avais vu défiler trop de non-bientraitances ou de maltraitances, vécues en tant que malade, accompagnante de malades, simple témoin ou petite Cosette, pour ne pas réagir à ce mot que je rencontrais pour la première fois : la bientraitance. J'en connaissais la définition, mais en creux. J'en supputais le sens, mais intuitivement. Viscéralement. L'occasion était trop belle. J'étais mûre pour participer à cette heureuse initiative et ravie de voir qu'on se penchait enfin sérieusement sur un sujet si profond, si essentiel à notre qualité de vie à tous. Oui, à tous. Car comme le disait si justement Bernard Giraudeau : « *Nous irons tous à l'hôpital* »[2]. Notre espérance de vie, notre organisation sociétale étant ce qu'elles sont devenues, échapper à toutes les structures qui s'occupent de notre santé relève désormais de l'exceptionnel, voire du miraculeux : de notre venue au monde jusqu'au moment fatidique de la dernière révérence, les soignants seront à nos côtés, pour le pire comme pour le meilleur. Fort heureusement, je puis dire que la plupart de ceux que j'ai pu croiser jusqu'à ce jour étaient animés par le souci d'accomplir leur mission au mieux malgré les incroyables difficultés qui se dressent sur leur parcours professionnel. Cependant, force est de constater qu'ils peuvent tous, aussi bien intentionnés soient-ils, être les vecteurs de souffrances physiques, morales qui laissent parfois, bien malgré eux, des traces indélébiles chez « leurs » patients, ceux-là même qu'ils sont censés aider à franchir des passes délicates. Et il est tout aussi indubitable que sous les blouses médicales que nous croisons, qu'elles soient blanches, vertes ou roses, se cachent parfois quelques bourreaux et bourrelles maléfiques qu'il est bien difficile d'évacuer du sérail, qui soignent, certes, mais qui se « *foutent comme d'une guigne* » du serment d'Hippocrate « *Primum non nocere, deinde curare* ».

Dire que nos autorités de santé ne se sont jamais penchées sur la façon de limiter la maltraitance ou la non-bientraitance serait fort mensonger. Il y a eu bien des tentatives d'amélioration, certaines accompagnées de financements colossaux et de campagnes d'information non moins coûteuses. Mais il faut rendre aux Césars ce qui appartient aux Césars. C'est bien souvent grâce à la pression des associations de patients, à celle qu'exercent quelques « Don Quichotte » soignants, malades, VIP, citoyens militants lambda que décrets et chartes visant à éradiquer les violences médicales, à définir et faire respecter les droits des soignés, à limiter tant que faire se peut la non-bientraitance ou la maltraitance fleurissent çà et là. J'ai ainsi vu naître les trois plans Cancer, la loi Kouchner, la *Charte du patient hospitalisé*, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, liste

2. Extrait d'interview diffusé à l'occasion de la Semaine nationale de lutte contre le cancer en mars 2010 (www.la-maison-du-cancer.com). La Maison du cancer lançait à cette occasion l'émission « On ira tous à l'hôpital ». Comédien et écrivain, Bernard Giraudeau (1947-2010) en était le grand témoin. Porte-voix des malades, il alertait l'opinion publique sur les dysfonctionnements croissants des services de cancérologie : de plus en plus de malades, mais de moins en moins de soignants…

non exhaustive. Et pourtant, pourtant... Tous ces textes ne sont pas parvenus à écarter du chemin des patients, des personnes handicapées, des faibles parmi les faibles, les gestes, les mots, les actes de soignants qui blessent, qui font souffrir, qui traumatisent, qui mortifient, qui tuent même parfois. Juste un petit florilège des séquences qui m'ont le plus marquée, au fer rouge, ou presque.

Mort de ma grand-mère

Dépressive sévère ballottée de services psy en maisons médicales pendant dix ans, elle décéda, étouffée par fausse-route après avoir été gavée, de force, par l'aide-soignante de service, un matin de Noël.

Mon père...

L'hospitalisation sans consentement

J'ai 20 ans, mon frère 19, ma sœur 14. Notre mère, épuisée par les crises maniaques de papa, est placée en maison de convalescence depuis quelques semaines. La situation est devenue si ingérable à la maison que nous décidons, la mort dans l'âme, de faire interner notre père contre sa volonté car il devient potentiellement dangereux pour nos vies. La démarche est sordide : mon père n'a commis aucun trouble à l'ordre public, il joue seulement régulièrement avec son fusil de chasse dans la cuisine. Trouver un médecin qui veuille nous épauler dans la démarche s'apparente à la quête du Graal. Nous finissons par trouver la perle rare qui rédigera l'indispensable certificat. La sédation, nécessaire au transport de papa, le transport tout court, il nous laisse nous en charger. Passage obligatoire par les urgences. Trois heures d'enfer en salle d'attente. Bien que fortement drogué, le temps aidant, papa retrouve ses esprits. Il faudra que son attitude perturbe tellement le fonctionnement des admissions pour qu'on daigne venir le chercher : deux gorilles l'embarqueront sans ménagement, sans nous adresser un mot ni un regard. Personne pour nous réceptionner. Pour nous demander, malgré nos jeunes âges, dans quel contexte nous vivons, ce qui nous a amené ici, où nous repartons. Pas d'annonce de rendez-vous prochain. Rien. Nous nous en retournons vers notre maison, vide, silencieuse comme une tombe que nous avons l'impression d'avoir creusée avec nos ongles.

Hospitalisation en centre hospitalier universitaire

Papa est interné depuis plus de quinze ans en hôpital psychiatrique (HP). Il ne parle plus ou peu, grogne plus exactement. Ne reconnaît que ses enfants et ses soignants habituels. Ne le fait plus savoir que par regards ou gestes explicites. Il est transféré au CHU voisin pour une déshydratation sévère. Comme d'habitude, l'HP omet de nous prévenir. C'est par le plus pur des hasards que j'apprends son transfert. Je file aux urgences aussi vite que possible. Je sais par expérience que l'hôpital est un milieu particulièrement hostile pour qui ne sait,

ne veut ou ne peut communiquer. On m'indique le box où on l'a installé. Seul un rideau le sépare du couloir. J'entends les voix de deux aides-soignantes qui sont manifestement en plein « soin ». Je décide d'attendre sagement qu'elles terminent avant d'entrer. Je n'ai pas l'image mais la bande sonore me soulève encore l'estomac : il souffre de diarrhée aiguë ; elles viennent de le laver, de le changer ; elles ont à peine terminé cette toilette ingrate que mon père se vide à nouveau. Les insultes fusent. Arrivée à « *espèce de porc !* », je n'y tiens plus et entre sans préavis. « *Mesdames, si vous avez miraculeusement trouvé la réponse à la question qui nous taraude depuis des années : "Est-ce qu'il comprend ce que nous lui disons ?", faites-nous part de votre diagnostic. Communiquez l'information à l'HP, je vous en prie. Si ce n'est pas le cas, je vais demander à votre chef de service de nous trouver un vétérinaire au plus tôt. Le mien traite mes animaux avec dix fois plus d'égards que vous mon père. Vous pouvez disposer. Je me charge du reste.* »

Visite impromptue

Il y a une dizaine d'années, le protocole du service voulait que nous appelions avant de rendre visite à notre père. Passant devant l'HP à l'occasion d'un rendez-vous dans le secteur, je décide de m'arrêter. Bien évidemment, on ne rentre pas dans ce type de service sans montrer patte blanche. La configuration des lieux ne m'empêchera pas de voir ce que j'aurais souhaité ne jamais voir : la porte d'entrée vitrée donne sur le bureau des infirmiers et sur une salle en vis-à-vis : la salle d'isolement. À travers le hublot de la porte, je vois le visage de mon père collé contre la vitre. Je sonne. Je frappe jusqu'à ce qu'on vienne m'ouvrir. La personne qui m'accueille est fort contrariée de cette visite impromptue. J'exige qu'on m'ouvre la salle d'isolement. À contrecœur, on s'exécute. Le spectacle est effarant. Mon père a les cheveux mi-longs, ses ongles ne sont pas coupés, il n'a pas de pantalon, son slip lui tombe sur les pieds, il est couvert d'excréments. Je ne dis rien. La colère est trop violente. J'embarque papa par la main et l'emmène à la douche, exigeant seulement qu'on me donne le matériel nécessaire. Têtes basses, justifications aux lèvres, on ne m'oppose aucune résistance. Je n'écoute pas. Je ne réponds pas. Je lave et je pleure.

Mort de mon père

À 15 heures, le 5 janvier 2013, mon frère, depuis sept ans tuteur de notre père, m'appelle pour m'annoncer son décès. Cause officielle : troubles cardiaques et insuffisance respiratoire. Je n'y crois pas une seconde, mais peu importe. Papa, depuis des années, avale compulsivement toute nourriture qui lui passe à portée de main, jusqu'à la fausse-route, jusqu'à l'étouffement. J'étais intimement persuadée que c'était cette mort qui finirait de nous le voler. C'est d'ailleurs pour ce risque, entre autres, que depuis deux ans, nous bataillions avec l'équipe administrative de l'HP qui souhaitait, *pour le bien du patient*, le transférer dans une unité Alzheimer, dans la première maison de retraite assez inconsciente pour accepter sa venue.

La politique des *longs séjours* a fait long feu : il faut faire des économies, trouver des lits qui compensent les fermetures d'unités. Les vieux fous peuvent aller voir ailleurs. Un ailleurs adapté ou non, peu importe. Il n'y a pas grand monde pour s'opposer à cette sordide transhumance. La plupart des patients concernés ne voient plus un chat depuis des années. L'HP est un coupeur de liens, efficace, redoutable. Les hautes instances décident. Les institutions courbent l'échine, soumises ; le personnel soignant débraye, alerte, hurle. Qu'importe. Les malades mentaux n'intéressent personne. Cachez ce monde que nous ne saurions voir. Nous avons subi des pressions innommables, des menaces inqualifiables pour que cette expulsion soi-disant altruiste ait lieu. Échaudés par une précédente expérience, quelques années plus tôt, qui s'était soldée par un échec cuisant dans une maison de retraite qu'on nous avait pourtant vendue comme *tout à fait adaptée* et qui a finalement été fermée pour *cause d'insalubrité*, nous étions prêts à aller jusqu'à la bataille juridique, considérant que les conditions nécessaires à la sécurité et au bien-être de notre père n'étaient pas réunies. Si papa n'était pas décédé en plein pugilat, nous serions montés au front, vaille que vaille. Un combat de principe, un baroud d'honneur. Perdu d'avance, nous l'avions compris, le pot de terre n'étant pas à la hauteur du pot de fer. Mais il est mort… Cette peine-là nous aura été épargnée…

Mon cancer

Pose de mon « harpon »

Fin 2001. Découverte d'un nodule dans mon sein gauche. Mammographie, échographie. De nombreuses microcalcifications imposent le retrait de la tumeur. Pour faciliter l'exérèse, une technique permet de marquer, à l'aide d'un fil métallique, la position exacte de l'anomalie, ce qui permet au chirurgien de la retirer. Cette technique de repérage pratiquée par un radiologue est largement utilisée. Elle n'est pas à remettre en question. Elle permet aux femmes de pouvoir bénéficier en plus grand nombre de chirurgies conservatrices et de ne pas connaître la mutilation de la mastectomie. La technique elle-même n'a rien de barbare quand elle est pratiquée sous anesthésie locale, tout au plus désagréable. Seulement voilà. Il existe encore quelques médecins mal formés (?), pressés (?), qui estiment que les nanas peuvent se passer d'anesthésique. Que diable ! Elles accouchent bien ! C'est douloureux, OK, mais c'est court. Donc allons-y gaiement : on prend le sein à pleine main, on serre avec sa force toute mâle, on plante, on vérifie par imagerie qu'on a bien atteint sa cible. Non ? On recommence. Pour ma pomme, cinq échecs et un malaise vagal avant que l'aiguille ne soit plantée au bon endroit. Si je n'avais eu, depuis, de nombreux témoignages de patientes qui m'ont rapporté des faits similaires, je me serais volontiers autoqualifiée d'hallucinée. Juste après, quand, sidérée, je posai la question au soignant : « *Pourquoi personne ne m'a prévenue de ce qui m'attendait, bon sang ?* », ce dernier me répondit, le sourire aux lèvres : « *Mais parce qu'aucune patiente ne voudrait franchir cette porte si on lui expliquait ce qu'on va lui faire ici, alors que cette manipulation est indispensable pour guider le chirurgien.* ».

Mensonge ? Ignorance ? Je n'ai jamais eu la réponse. Tout ce que je sais, c'est que cet épisode fut pour moi, pour d'autres, à l'origine d'un véritable traumatisme, d'autant plus dommageable qu'il se situait au début de mon parcours de cancéreuse. D'entrée, il a participé à fragiliser sérieusement la confiance que nous accordions toutes à la parole médicale et, de ce fait, augmenté l'anxiété que nous éprouvions déjà face aux soins. Un baptême rude où le consentement éclairé du patient est resté lettre morte sur un papelard officiel. Les yeux pris dans les phares tétanisants du mot « cancer », terrifiées, confiantes en la parole du médecin, nous avons accepté l'inacceptable, nous avons subi comme de dociles brebis…

Chimio médiévale

2002. Arrivée à la troisième cure de chimiothérapie, le centre qui me suit, débordé, me demande si je vois un inconvénient à effectuer les trois dernières cures dans un centre partenaire situé à distance équivalente de mon domicile. J'accepte. Dans ce nouvel établissement qui vient d'ouvrir son service chimio m'attendent quelques surprises : au lieu d'être prise en charge dans le service, on m'envoie d'abord au laboratoire pour effectuer ma prise de sang. Il me faut faire la queue comme tout le monde derrière bambins, femmes enceintes, messieurs râleurs et pressés. Une heure trente d'attente avant de repartir avec mes résultats sous le bras vers ma salle de shoot… Pas de chambre ni même de box individuel. Une salle de soins collective équipée de quatorze fauteuils placés en rang d'oignons où les bips des machines qui signalent la fin des perfs perceront mes tympans pendant mes trois heures trente de branchement. La « consultation » avec mon nouvel « oncologue » (un gastro-entérologue du centre) ne se fera pas dans son bureau mais… devant les treize autres patients ! Parler de ma dernière fissure anale, de mes vomissements intempestifs ou de mon aménorrhée devant mes acolytes m'a paru tout à fait infaisable et entendre mes camarades débiter, désespérés et confus, leurs misères respectives m'a mis le cœur à l'envers. Si je ne savais pas encore ce qui m'attendait, là au moins, j'étais fixée ! Mon tour arrivé, j'affirmai que tout allait merveilleusement bien et annonçai que je ne remettrai jamais les pieds ici. Malaise…

L'heure de mon débranchement, malheureusement, coïncidait avec la pause déjeuner du personnel. J'ai donc dû patienter. C'est mon ambulancier qui, étonné de me voir coincée là toute seule, outré, est allé chercher une infirmière par la « peau des fesses » au réfectoire pour qu'on vienne me libérer. La malheureuse, privée de dessert, est arrivée affolée en me disant qu'on m'avait oubliée. Elle s'est précipitée toute bonne volonté dehors sur ma chambre implantable. J'ai dû repousser son ardeur ne la voyant ni se désinfecter les mains, ni enfiler de gants avant de toucher cette zone dangereuse. Je suis repartie chez moi nauséeuse, effarée, et à peine rentrée, j'ai pris le temps entre deux vomissements de rappeler le centre qui me suivait précédemment pour leur dire que je reviendrai chez eux pour la cinquième cure. La secrétaire, récalcitrante, m'a annoncé que ce serait difficile. Je lui ai raccroché au nez en lui disant très calmement que dans le cas de figure où cela me serait refusé, j'arrêterais immédiatement les traitements. Deux heures plus tard, mon ancien oncologue m'appelait personnellement pour me réintégrer dans ses troupes.

Annonces de mon cancer et de mes trois récidives

Mes quatre annonces ont été faites à la va-vite, entre deux portes, sans que jamais on ne se préoccupe de ce que j'avais compris du jargon utilisé (*carcinome, ganglion axillaire, anatomopathologie, chimiothérapie adjuvante*). Un jargon qui deviendra le mien au fil des années mais que je ne m'étais alors pas encore approprié, du moins jusqu'à la troisième récidive. J'apprendrai petit à petit à le décrypter, à me confectionner mon propre *dictionnaire français-médecin* ainsi qu'à reconnaître les différentes utilisations qu'en faisaient mes soignants. Tantôt il était bouclier, celui qui permettait de dire la vérité sans la dire vraiment, qui bottait en touche les questions qui atterrissaient plus tard dans la cour des infirmiers, des aides-soignants ou dans le cabinet de mon médecin généraliste, le temps de la sidération passé. Tantôt une arme de pouvoir, des mots savants, assénés comme des marteaux de justice, mots codés et impressionnants de celui qui sait et les jette à la figure du néophyte qui ose questionner, parler de ce qu'il a lu, entendu ou, ô sacrilège, qui conteste, qui dit *« non ! »*. Sans que jamais on ne s'inquiète de savoir dans quelle situation personnelle je me trouvais (familiale, sociale, financière etc.).

La quarantième mesure du Plan national contre le Cancer 2003-2007, le fameux dispositif d'annonce censé améliorer les conditions dans lesquelles on apprend à quelqu'un qu'il rentre dans le monde terrifiant des cancéreux, était pourtant passée par là. Un temps d'accompagnement soignant ? Un infirmier d'annonce ? Du soutien, de l'accompagnement social, psychologique, des soins de support ? Sur le terrain, pour ma pomme, rien. Nada ! Pourtant, je me trouvais dans des établissements dûment adoubés par l'Agence régionale et la Haute Autorité de santé, chargées de veiller aux bonnes pratiques médicales et à la mise en place concrète de la jolie théorie des différents plans Cancer. Je pourrais continuer cet inventaire sur bien des pages, passant de la non-bientraitance institutionnalisée (comme le port de la super blouse de bloc opératoire qui laisse vos fesses exposées à tous les regards, que cela vous plaise ou non) ou incarnée par tel ou tel soignant indélicat, trop débordé ou incompétent (ne pas être essuyée et lavée après une séance sur le bassin, bassin sur lequel on m'a parfois laissée une heure, avec ce que cela comporte de souffrances physiques après une opération chirurgicale lourde, d'inconfort olfactif ou d'humiliation tout court…) ou par la pure maltraitance de telle ou telle personne. Mais je m'arrête là, car cela n'aurait rien de bien constructif.

Un bilan et des propositions…

Un soignant référent

Ce qui m'a manqué le plus cruellement tout au long de mon parcours de cancéreuse, comme au cours des vingt-cinq années de la maladie de mon père, c'est *un soignant-référent, qui se trouverait au cœur de l'hyper structure hospitalière, au cœur du service où se déroule la majeure partie des soins, qui ait une vision globale de nos petites existences, de notre historique, de notre situation sociale, professionnelle, affective…* La vision morcelée qu'ont nos soignants, même ceux pétris de bonne volonté et extrêmement compétents, le fractionnement du savoir, le manque de communication entre les moult services fréquentés,

entre l'hôpital et la ville, entre le spécialiste et le généraliste, entre le monde médical, celui du travail, les administrations, les banquiers, les assurances et j'en passe, font que le petit numéro de Sécu que nous sommes avance bien souvent à l'aveuglette.

Des moyens

Un Parcours personnalisé de soins, cela demande du temps. Or, s'il y a bien une denrée qui diminue comme peau de chagrin dans nos établissements de santé, c'est celle-ci. *On ne peut pas demander à nos médecins, nos infirmiers, nos aides-soignants d'être compétents, efficaces, humains et pédagogues sans leur accorder les moyens de tenir des plannings réalistes, des équipes suffisantes, des conditions de travail décentes, une formation initiale et continue de qualité, ainsi qu'un soutien quand eux-mêmes se retrouvent en difficulté face à tel ou tel événement*. Je suis certaine que les malades ne sont pas les seuls à pâtir des cadences infernales qui règnent à l'hôpital, de l'engorgement des salles d'attente, de la pénurie de personnel. Les blouses, quelles que soient leurs couleurs, n'abritent après tout que de simples humains qui ont leurs limites et qui, en fonction de leurs propres conditions de vie, vont être plus ou moins en capacité de remplir leur mission. La priorité des priorités reste, cela va de soi, de sauver tant que faire se peut la peau du malade, mais que les ressources humaines soit sacrifiées les premières sur l'autel des économies me semble être un pari fort hasardeux, porteur d'effets secondaires dommageables à tous, soignants comme soignés. Oui ! Il faut parler des progrès techniques en tous genres. Mais pas que…

Je sais, je suis vernie d'être une cancéreuse française, je suis une grande veinarde d'avoir, encore pour le moment, une couverture sociale que bien des pays nous envient. Mais cela n'a jamais fait avancer beaucoup le *schmilblick* dans quelque domaine que ce soit de s'endormir sur ses lauriers, de se gausser entre Gaulois des poutres qui traînent dans les yeux de nos voisins. Il y a encore du pain sur la planche. La perfection n'existe pas, mais il est quand même bon de consacrer un peu d'énergie à courir après. Le manque de personnel, de lits disponibles et donc de temps et d'espace fait partie des sources, à mon sens, les plus pourvoyeuses de non-bientraitance pour les soignés. *Qu'on rationalise les dépenses ne me choque pas, mais comme dans bien d'autres domaines, nos politiques, nos économistes taillent dans les budgets en sautant allègrement par-dessus les préconisations des acteurs en prise directe avec la réalité du terrain, se fichant éperdument des ressentis des usagers, se limitant à une pure vision comptable, qui est loin, toujours de mon modeste point de vue, d'être la plus pertinente*. J'estime, comme bon nombre de Français, que la santé comme l'éducation, la culture ou la justice ne sont pas des secteurs où les bénéfices doivent se compter en espèces sonnantes et trébuchantes et dans lesquels le retour sur investissement peut se faire dans les mois qui suivent la mise de fonds. Mais les échéances électorales encouragent les discours et prises

de décisions à courte vue : bien peu d'animaux politiques ont le courage de parier sur le long terme au moment de légiférer, quelle que soit la couleur de leur bannière.

Une formation, un accompagnement et une sélection adaptés

Un autre thème qu'il faudrait aborder, et fort longuement, c'est la façon dont notre système éducatif recrute et forme nos soignants. Si je ne prends que l'exemple des médecins (non parce qu'ils sont plus ou moins importants que les autres, mais parce que, à tort ou à raison, c'est à eux que les patients ont spontanément tendance à accorder une confiance inconditionnelle), comme chez les profs dans l'Éducation nationale (ma famille professionnelle), la sélection est principalement, voire exclusivement, basée sur des critères qui favorisent la non-bientraitance et la maltraitance des soignants comme des soignés, des enseignants comme des apprenants. *Si on y regarde de près, nos médecins sont recrutés, sur la base de concours qui se détournent totalement de la partie humaniste de leur métier.*

L'écrémage se fait sur la base quasi exclusive (et c'est bien dans cette exclusivité que le bât blesse) de connaissances scientifiques, techniques, pointues et purement encyclopédiques. Des QCM arides, des compositions basées sur le bachotage, une excellence théorique départagent les candidats. Des épreuves sélectives suivies, pour les rescapés, par des années de compétition acharnée, de travail intense, de nuits, jours, week-ends de garde harassants. Se soucie-t-on d'essayer d'évaluer s'ils sont faits pour passer leur vie à côtoyer des gosses, des femmes, des hommes souffrants, toute la sainte journée ? Se préoccupe-t-on de savoir si la spécialisation qu'ils vont entreprendre est réellement choisie ou prise par dépit en fonction d'un classement basé sur les critères suscités ? Sont-ils aptes à écouter, à accompagner, à expliquer simplement des choses complexes à un cerveau différent du leur, tout en soignant un corps ? Que dis-je, un ou des organes ? Une maladie ? Cherche-t-on à connaître leur moteur, leurs motivations principales lorsqu'ils postulent à un métier dont la matière première est l'être humain avec tout ce que cela comporte de complexités ? Que met-on en place dans leur formation pour les aider à faire face à des situations dures, stressantes voire traumatisantes ? Comment les accompagne-t-on pour qu'ils arrivent armés devant l'autre, ce semblable si différent, ou devant la multitude des cas de conscience qui jalonneront immanquablement leur parcours professionnel ? Que fait-on pour les aider à aider ? Quand leur parle-t-on d'éthique, de déontologie, de philosophie, de psychologie, d'histoire, de sociologie, de pluralité culturelle, sociale ?

Beaucoup de questions avec plein de gros mots, n'est-ce pas ? *Mais enfin !*, me répondra-t-on, *Mauricette, que faites-vous donc de la vocation ? Un médecin, c'est avant tout un homme, une femme, qui a voué, consacré, sacrifié des "aaaaaannées" avant de pouvoir, enfin, visser sa plaque devant un cabinet médical, graver son nom dans le marbre d'un service lambda !* Oui. Et devant la peur que génère une maladie, quelle qu'elle soit, nous avons tendance à oublier

que nos « esculapes » ne sont que de simples mortels, des hommes et des femmes comme nous, que malgré leurs connaissances, ces personnes qui ont tant sacrifié pour atteindre le sommet de leur mont Olympe ne l'ont peut-être pas fait que pour de nobles raisons, qu'ils ont leurs travers, leur failles, leurs limites, que comme dans toutes les professions, comme partout, on y rencontre une grande majorité de passe-partout, une bande non négligeable de gros…biiiiiiiip… et une petite poignée de grands messieurs et de grandes dames. A priori, c'est surprenant vu la présumée vocation de départ, mais bon, n'oublions pas que médecine c'est aussi une voie royale pour les longues-dents, les amateurs de pépettes, de gloire, de fortune, de pouvoir, de technique pure, bref de trucs qui n'ont pas grand-chose à voir avec la philanthropie…

Leur mode de recrutement favorise largement le succès des profils bûcheurs, rats de bibliothèque, mémoires d'éléphant, puits de science, les esprits compétition-premier-de-la-classe, sans vraiment se préoccuper de leurs aptitudes à gérer le relationnel, les situations de crise, sans savoir si leur capacité d'empathie, de pédagogie, de vulgarisation, de transmission, d'autocritique, d'écoute, d'analyse est compatible avec le public auquel ils auront affaire tout au long de leur carrière. Sans même se demander s'ils ont la moindre connaissance de la complexité des âmes qui, volontaires ou contraintes et forcées, s'en remettront entièrement à eux, ni s'assurer d'ailleurs qu'ils seront épaulés en cas de tangage personnel.

Il est évident qu'on ne peut pas se passer de leur aide, de leur savoir, de leurs compétences, mais en tant que bloggeuse, forumeuse ou auteure, j'incite les patients à prendre du recul pour qu'ils réalisent que *rien ne les oblige à boire les propos de leurs soignants comme parole d'évangile*. Je tente avec mes petits bras et ma langue bien pendue de leur faire comprendre qu'ils n'ont pas à subir des paroles offensantes, des comportements irrespectueux, des prises de décision unilatérales sous prétexte que le savoir se trouve de l'autre côté d'un bureau de consultation ou sous une blouse blanche. *Poser des questions, ce n'est pas insulter ou remettre en cause, c'est être acteur*. Vouloir comprendre son mal, les choix thérapeutiques, c'est rester maître de son existence. Un médecin n'est pas un supérieur hiérarchique mais un partenaire. Et si ce dernier ne voit en eux que la pathologie, aussi impressionnante que soit sa batterie de diplômes ou de médailles, il a de fortes chances *de faire du mal et de mal faire*. La dérive vers le tout-technique, encouragée par les avancées fulgurantes de la science et de la technologie, l'éloignement de la clinique, le mépris quasi (ou carrément) affiché de nombre de spécialistes, de professeurs des universités-praticiens hospitaliers ou de maîtres de conférence pour les soins primaires et la médecine générale, le manque de sciences humaines en faculté n'aident ni les soignants, ni les soignés.

Des idées et actions novatrices

D'heureuses initiatives apparaissent de-ci, de-là pour tenter de pallier les lacunes d'un système de santé qui a tendance à oublier le caractère humain tant des soignants que des soignés. Pour n'en citer que quelques-unes qu'il faudrait à mon sens élargir et pérenniser :

• l'apparition progressive, sous l'impulsion de la Ligue contre le cancer et de l'Institut Gustave Roussy, des *Espaces de rencontres et d'information*, trente-quatre à ce jour au sein des Centres anticancéreux, qui visent à accompagner les cancéreux et leurs proches pour :

– *rompre l'isolement* pendant et après l'annonce de la maladie. Mise à disposition d'annuaires d'associations, communication des dates et lieux de réunions entre malades ou proches de malades…

– *connaître ses droits :* permanence juridique, information sur les aides financières, droits au travail, rôle des proches, thérapies alternatives…

– *sortir du cadre médical :* conseils diététiques, explications sur la douleur ou les troubles du sommeil (notamment liés au traitement), conférences-débats et ateliers bien-être (shiatsu, yoga, sophrologie, ateliers du goût, conseils beauté…)

– *aider aux recherches sur Internet :* grâce à une connexion en libre accès, l'accompagnateur guide les patients pour leur apprendre à filtrer l'information utile ;

• *la mise en place de formations pour les soignants*, par simulation de situations réputées difficiles avec le concours de troupes théâtrales, de patients volontaires, de soignants expérimentés (comme à Angers avec le Centre de simulation en santé). Cette initiative me paraît exemplaire. Elle met en place des outils, des temps d'échange, des stages, des débriefings qui permettent à de jeunes internes, à des infirmiers d'approcher les problématiques de leur spécialité de façon concrète. Pour le docteur Breton, formateur, *« la question n'est pas de juger, mais d'accompagner les gens dans leur autocritique et de voir si les comportements sont en relation avec les recommandations actuelles »* : on ne se contente pas d'afficher des textes officiels sur des murs, on aide le personnel à se les approprier, à les appliquer, on évalue les pratiques de façon collective, on ne laisse pas le soignant vivre « une première fois » avec un patient seul et démuni ;

• dans le même esprit, des *chartes de bientraitance* sont instaurées dans certains établissements. Souvent conçues par le personnel, évaluées régulièrement, elles font l'objet de concertations, de retours d'expérience et de témoignages de patients. Cette démarche est exigeante car elle vise l'amélioration continue des pratiques, demande une implication de tous, médicaux ou administratifs et sous-entend que les nouveaux membres de l'équipe soient accompagnés et formés dès leur intégration.

Il y aurait bien d'autres initiatives à mettre en avant. Je ne peux les citer toutes, mais elles ont en commun le désir de recentrer les choses, le soin, sur la personne soignée, la volonté de l'aborder dans son entièreté, ce qui me paraît incontournable pour être bientraitant. On ne peut envisager d'amélioration dans le domaine de la santé, comme dans d'autres d'ailleurs, en se contentant d'avancées scientifiques, techniques ou protocolaires. Des hommes, des femmes, des enfants attendent, nombreux, que la définition du mot « progrès » ne soit plus si souvent délestée du concept de leur humanitude. Oui, comme le disent Antoine Spire et Mano Siri [2] : *« Le malade est une personne »*, mais qu'il est douloureux de devoir le rappeler si souvent…

« L'intelligence sans bonté est une arme bien dangereuse. »
Françoise Sagan, *Les Violons parfois : théâtre*, 1984.

Références

[1] Bressand M, Chriqui-Reinecke M, Schmitt M. « Promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé », dans *Rapport de la mission ministérielle*. Paris: La Documentation française; 2011. www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports.

[2] Spire A, Siri M. *Cancer, le malade est une personne !* Paris: Odile Jacob; 2010.

Chapitre 2
La maltraitance bien-pensante

ou comment déguiser en comité d'éthique une fabrique de parapluies ?

Patrick Chaltiel[1]

Depuis quelques années, au décours de quelques scandales révélateurs de maltraitance dans le secteur sanitaire (hôpitaux, cliniques) et surtout médico-social (maisons de retraite, centres pour personnes handicapées), une certaine attention s'est développée, à bon escient, à l'égard de ces questions délicates souvent tues, scotomisées ou banalisées. *Malheureusement, cette indispensable réflexion et ce nécessaire combat contre de telles pratiques s'inscrivent dans une époque qui ne se distingue pas, dans l'histoire de notre culture, par un haut niveau d'éthique sociale* (aggravation des écarts entre riches et pauvres, tolérance passive aux injustices, lâcheté politique et citoyenne face au totalitarisme économico-financier et à la puissance des lobbys). *Notre époque est plutôt faible au plan éthique*. Et comme le répètent nos politiques résignés : « *Vous savez bien qu'il n'y a pas d'autre choix !* »… Plus de choix, donc plus de *disputatio*, plus de dialectique, plus de révolte, plus de luttes sociales… et plus de politique. Reste « *l'érotisme mou de la plainte* » (à la française) ou le « *bonheur* » (à la danoise). Nos sociétés économiquement développées montrent une régression de la pensée humaniste, écrasée par la peur du risque, de l'engagement et propice à la toute-puissance du « *Tétrapode Sociétal Totémique* » décrit par Jacques Miermont [1], un animal-robot, sorte de veau d'or de nos démocraties avancées, reposant sur quatre pattes ou principes (*Principe de précaution face au danger de la prise de risque ; Principe de simplification face à la complexité ; Principe d'évaluation*

1. Chef de service en psychiatrie générale, EPS de Ville-Evrard, secteur 93G14 (Bondy, Seine-Saint-Denis).

face à l'imprudence de l'engagement ; Principe de transparence face au secret, à l'intime, à la confidence) dont la tête est cette fameuse obligation de résultat et la queue « *la traçabilité* » permettant de débusquer et de sacrifier le coupable de tout échec. Cet animal dévore de la pensée qu'il métabolise et excrète sous forme de tableaux Excel, de protocoles et de procédures. Bref, notre époque se caractérise plus par la peur et la lâcheté que par le courage de la révolte constructive qui est l'un des éléments constitutifs, selon Jean Furtos [2], de la Santé Mentale. Ce totem moderne, c'est l'ennemi que nous avons à débusquer sous toutes ses formes, faute de quoi toute tension vers l'Utopie s'en trouverait anéantie !

Devant **cette régression du politique et du citoyen**, c'est la bureaucratie administrative qui prend le dessus et s'en donne à cœur joie. Protégée dans ses tours d'ivoire des réalités de la souffrance humaine, elle prétend régir… voire légiférer par l'entremise panurgienne d'un monde politique qui se contente de suivre plutôt que d'anticiper, de courir derrière son électorat plutôt que le précéder. C'est ainsi, qu'après chaque nouveau drame devenu scandale (sang contaminé, vache folle, canicule, salmonellose nosocomiale, affaires de pédophilie, de maltraitance, crime d'un fou, etc.), le *Tétrapode* se met en marche et excrète des chapelets de nouvelles procédures et règles de bonnes pratiques censées tenir lieu de pensée et *simplifier la réflexion éthique des acteurs* de terrain tout en désignant à la vindicte populaire le coupable de chaque tragédie, de chaque échec. *Le législateur s'associe à cette frénésie et légifère sans se préoccuper des modalités de mise en œuvre des lois qu'il produit*. Or, c'est là que le bât blesse : l'empilement législatif qui constitue l'un des travers de notre république se traduit dans les faits tantôt par une non-application, tantôt par une exagération bureaucratique qui crée autant de dégâts qu'elle en résout.

Pour en revenir à la question de la maltraitance dans le champ sanitaire et surtout médico-social, où en sommes-nous ? Nous en sommes précisément au stade du second travers dénoncé ci-dessus. *La loi du 2 janvier 2002 portant réforme de l'action sociale et médico-sociale et celle du 4 mars de la même année sur le droit des usagers ont donné lieu à une déclinaison administrative qui déshumanise d'un côté ce qu'elle prétend humaniser de l'autre*. Car les problèmes humains, la maltraitance, la violence, le rejet, la contrainte sont des problèmes complexes nécessitant dans leur traitement une expertise de la psychologie du sujet et des groupes bien plus que des protocoles et des procédures validés à distance et projetés d'en haut. Or c'est, en réalité, cette expertise de l'humain, c'est-à-dire du singulier, qui est ici mise en cause.

La complexité doit être soumise au principe de simplification du Tétrapode (il faut être dedans ou dehors, en adéquation ou en inadéquation avec l'institution, une porte doit être ouverte ou fermée, etc.)… Il est à noter que l'horreur de la complexité et la volonté de simplification ont toujours constitué un principe premier des groupes sectaires et des régimes totalitaires (« *Wenn ich von Kultur höre, entsichere ich mein Browning*[2] » faisait dire Hans Johst, dramaturge nazi, à l'un de ses acteurs dans sa pièce *Schlageter*).

2. « *Quand j'entends parler de culture, j'enlève la sécurité de mon revolver Browning.* »

L'intime, le secret, la confidence, espaces vitaux pour l'humain, doivent céder aux principes de transparence et d'évaluation (ce dernier est axé surtout sur la prévention du risque dans son acceptation assurancielle plutôt que de valoriser la prise de risque que constitue la vraie relation humaine dans toutes ses ambiguïtés). Au lieu de proposer aux équipes institutionnelles des groupes Balint d'expression et de travail sur les contre-attitudes, le contre-transfert, le surmoi collectif et ses boucs émissaires… ou encore des réunions de formation à la clinique de la souffrance psychique dans les groupes et les institutions, on assèche les aspects humains de la réflexion à l'aide de réunions, de protocoles et procédures au cours desquels chacun doit être transparent et évaluateur de risques, le tout sous l'égide du respect des droits de l'usager.

S'ajoute à ces trois principes la patte la plus forte et la plus sinueuse du Tétrapode : le *principe de précaution*… Ce dernier domine la scène (surtout depuis le drame du sang contaminé et la célèbre phrase de Georgina Dufoy : « *responsable mais pas coupable* »). Il faut bien comprendre la dérive éthique de ce concept pour en saisir les effets pervers et délétères dans l'implicite de sa mise en œuvre : *le principe de précaution a dérivé d'un principe d'attention à l'autre à un principe de prudence pour soi*. Il infiltre ainsi le principe d'évaluation qui devient contrôle suspicieux. Il contamine le principe de transparence qu'il transforme en principe de confession et de délation.

Tout cela crée un climat exécrable et attaque *les liens d'équipe* tel un acide corrosif. C'est une *mise en crise* assurée de l'institution. Or, toute mise en crise, tout conflit n'est pas mauvais en soi (tout thérapeute le sait bien), mais peut produire du meilleur ou du pire selon l'éthique qui l'inspire ! En plus des effets collectifs produits par le Tétrapode, il y a les effets de pollution subjective : autodévalorisation, stress, culpabilité et surtout état de confusion quant à la responsabilité propre à chacun et le « droit au risque » de l'exercer à part entière.

Car cela ne peut être protocolisé : il faut savoir raison garder. Entre le procès Eichmann (où la défense faisait valoir la soumission et la subordination à l'institution nazie comme facteur d'irresponsabilité) et les procédures de chasse au coupable qui s'organisent sous l'égide de l'obligation de résultat et de la traçabilité, tête et queue du Tétrapode, *cette pseudo modernité renoue avec les aspects les plus archaïques et préœdipiens des groupes : violence, désignation, sacrifice* [3]. Notre HAS[3], prise au jeu de son pouvoir administratif (certification), ne prend pas la dimension de cette dérive éthique et cautionne d'un vernis de scientificité (démarche Qualité) ce qui n'est que contrôle de la rentabilité et de la sécurité de la *production* de soins. *Il est à déplorer qu'implicitement le soin soit réduit à une production, à un risque assuranciel, à un coût et que notre société tolère cette subordination absolue à un équilibre économique qui ne cesse d'aggraver les déséquilibres humains.*

Les exemples concrets frappant mieux les esprits que les grandes phrases, quelques déclinaisons microscopiques et locales du Tétrapode :

3. Haute Autorité de santé.

• Mme B, 86 ans consacrait quelques heures de son après-midi à la maison de retraite au rituel du thé qu'elle confectionnait avec amour à l'aide de sa bouilloire électrique et auquel elle invitait ses amies, précieux moment humain. *Surviennent le Tétrapode et ses protocoles de sécurité. Résultat : plus de bouilloire ! Principe de précaution : aucune exception !*

• M. J, cuisinier depuis plus de vingt ans à l'hôpital de jour de psychiatrie, permet à des patients de tous âges de réapprendre les plaisirs des sens et de la convivialité, l'organisation nécessaire à la ritualisation pacifiante du quotidien. Chacun d'eux a acquis une grande confiance dans sa compétence humaine et une grande amitié pour sa simplicité. Il effectue, sans le savoir, un travail rééducatif ou de prévention de la désorganisation des conduites alimentaires, primordial pour des patients sous traitements antipsychotiques dont on connaît bien la iatrogénie au plan métabolique et endocrinien. *Survient le Tétrapode sous les aspects « gestion des risques nosocomiaux » et « rationalisation des dépenses logistiques » : poste supprimé et remplacé par la liaison froide en barquettes préconditionnées ! Un homme contre une machine, un repas contre une ration alimentaire !*

• M. M. demeure depuis plus de dix ans dans une maison de retraite médicalisée accueillant environ 20 % de personnes âgées souffrant de troubles psychiques. Avec l'aide et le contrôle du psychiatre, l'équipe s'est adaptée à ses troubles, stables mais sévères (détérioration frontale avec des moments de régression instinctuelle, d'agitation anxieuse et d'agressivité), en pratiquant des périodes, courtes, prescrites et bien codifiées, de contention dans sa chambre, qui lui permettent d'être moins confronté à une surstimulation permanente qui aggrave son agitation. *Survient le Tétrapode, sous l'aspect d'une jeune directrice, issue d'une courte carrière de cadre… (dans le domaine des transports en commun !!) et parachutée dans la structure avec une mission de redressement de pratiques considérées par l'administration comme dérives maltraitantes et pratiques de séquestration. Dès son arrivée, celle-ci instaure des réunions d'humanitude… et supprime tous les verrous (sans, bien entendu, augmenter les effectifs – une infirmière de nuit pour deux cents résidents – ni mettre en œuvre des dispositifs aménagés de déambulation à risques limités comme il en existe actuellement dans nombre d'établissements) ! Résultat : devant l'aggravation immédiate des troubles du comportement, M. M. est déclaré en inadéquation avec l'établissement et est réorienté vers un établissement psychiatrique… ou un retour dans sa famille ! Où est la maltraitance ? Cherchez l'erreur…*

Conclusion

« L'usager au centre du dispositif » est le premier dogme de notre Tétrapode. *Nous aurions beaucoup à dire sur le caractère inapproprié de cette injonction à la centralité, les maladies ayant souvent justement pour conséquence une centralité exagérée du sujet* (dans son esprit et dans ses groupes humains), mais, loin de là, ce à quoi nous assistons au contraire en tant que citoyens et professionnels, c'est le Tétrapode totémique et ses séides expulsant de la place centrale du dispositif ceux qui y ont le plus à faire : les professionnels et les usagers.

Références

[1] Miermont J. *Ruses de l'humain dans un monde rusé : identités, unité, complexité*. Paris: L'Harmattan; 2007.
[2] Furtos J, Laval C (dir). *La Santé mentale en actes : de la clinique au politique*. Toulouse: érès; 2005.
[3] Girard R. *La Violence et le sacré*. Paris: Fayard, coll « Pluriel », nouvelle éd.; 2011.

« Cinq ans après ma dernière hospitalisation, j'ai trouvé un accueil hospitalier plus performant, des process bien assimilés et plus rapides, un personnel qui prend le temps d'un sourire ou d'une parole, même débordé, notamment en HDJ, lors des cures de chimiothérapie, un service familial, à taille humaine, qui procure un environnement rassurant. Et puis quel plaisir que d'être accueillie par son nom dès le premier rendez-vous, un petit plus qui compte dans ces moments où l'on est vulnérable. »

Personne soignée

« J'ai subi dix blocs opératoires et plus j'avance dans le temps, plus vite je suis renvoyée à la maison. Gérer seule des douleurs est inadmissible. Pour les pansements, on nous demande de les faire nous-même ! On doit rester le minimum de temps en milieu hospitalier, mais nous ne pouvons pas bénéficier d'infirmières à domicile ! Est-ce bien d'être à la fois soignée et soignante ? »

Personne soignée

« Amélioration ou dégradation de la qualité de la prise en soin ? En sept années de maladie de mon fils, j'ai rencontré des situations extrêmes. Cependant, je suis scandalisé et inquiet des modalités de recrutement en fin de première année de médecine… Comment peut-on évaluer les qualités humaines à travers un QCM ? »

Proche

« Dégradation des prises en soins aux urgences, par manque de moyens et démission des généralistes et des hôpitaux. La relation patient/soignant devient économique. »

Proche

« Ne pas accepter une dictature économique. Avoir le même respect des soignants que celui exigé en retour. Accepter les conseils et faire confiance. Mais pour que ce lien s'établisse, il faut la disponibilité du personnel. Il faut que les étudiants soient formés à l'écoute et qu'ils apprennent à ne pas se réfugier derrière leur savoir. Il faut accepter de prendre, voire de perdre du temps pour dialoguer. Les patients ne sont pas des objets, ils sont déjà démunis par l'habillement (ces affreuses chemises d'hôpital), la position (horizontale), ce sont pourtant des individus avec leur histoire propre. Inversement, le patient n'est ni dans un hôtel avec room service, ni dans un fast-food pour y être "servi" dans la minute. »

Professionnel soignant

« Certes, les techniques et le matériel s'améliorent, mais le rendement imposé entraîne de plus en plus un système de travail à la chaîne. »

Professionnel soignant

Chapitre 3
Mesurer la bientraitance et la maltraitance

Florence Saillour-Glénisson[1], Valentin Daucourt[2],
Noémie Terrien[3], Isabelle Verheyde[4],
le groupe FORAP[5]-HAS[6] Bientraitance[7]

Contexte

Déploiement de la bientraitance : une priorité nationale

Né au milieu des années 1990 [1], le terme « bientraitance » est rapidement repris par le secteur médico-social. L'ANESM[8] publie dès 2008 une recommandation sur la bientraitance [2]. Cette notion apparaît plus tardivement

1. Unité méthode évaluation en santé, CHU de Bordeaux-ISPED Bordeaux, ancienne coordinatrice des travaux d'élaboration des outils au CCECQA, membre du groupe de travail Forap-HAS.
2. RéQua, Besançon.
3. Réseau QualiSanté, Nantes.
4. Réseau Santé Qualité, Lille.
5. Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques et organisations en santé.
6. Haute Autorité de santé.
7. Florence Saillour-Glénisson, Véronique Ghadi, Haute Autorité de santé ; Sylvaine Seveignes, Coordination pour l'évaluation des pratiques professionnelles en santé en Rhône-Alpes (CEPPRAL) ; Marie-José d'Alche-Gautier, Réseau bas-normand Santé Qualité (RBNSQ) ; Véronique Charrier, Réseau qualité des établissements de santé en Franche-Comté (RéQua) ; Patrick Nachin, Réseau qualité des établissements de santé en Franche-Comté (RéQua) ; Isabelle Verheyde, Réseau Santé Qualité (RSQ) ; Catherine Pourin, Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine (CCECQA) ; Noémie Terrien, Réseau QualiSanté (RQS).
8. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

dans le secteur sanitaire où elle est aujourd'hui incontournable. La promotion de la bientraitance fait partie des critères de certification des établissements de santé. Cette thématique est inscrite dans les axes et actions de formation prioritaire des personnels des établissements de santé [3]. Ce concept promu par les professionnels a été repris par les politiques. Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, a déclaré lors du discours d'inauguration d'Hôpital Expo en mai 2010 qu'elle souhaitait « *faire de la bientraitance un axe fort de sa politique* ». Dans cette dynamique, l'année 2011 est proclamée Année des droits des patients : une mission sur la bientraitance en établissements de santé [4] souligne l'importance de développer et proposer des outils. Une véritable politique de bientraitance se dessine dans le secteur sanitaire avec une volonté de déploiement d'outils pour accompagner les établissements.

Le groupe de travail Bientraitance (FORAP-HAS)

La FORAP regroupe dix structures régionales pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques et des organisations (SRE/SRA) qui ont (dans le champ de *l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins* des établissements de santé, soins primaires et établissements médico-sociaux) des missions d'accompagnement des structures et professionnels de santé, d'appui et d'expertise auprès des Agences régionales de santé (ARS) pour la mise en œuvre des politiques en matière de qualité et de sécurité des soins. *Le premier thème de travail retenu par la FORAP a été la* **bientraitance***, thème pour lequel peu d'outils ont été développés et qui répond à une préoccupation croissante des établissements de santé.* Dans le cadre des travaux SRE-HAS sur la sensibilisation et l'outillage des thématiques de la certification, la HAS a souhaité s'associer aux travaux de la FORAP. Un groupe de travail s'est ainsi constitué, composé de membres issus de six des dix SRE adhérentes à la FORAP (CCECQA, CEPPRAL, RéQua, RBNSQ, RQS, RSQ) et de la HAS, avec comme objectif d'accompagner les établissements dans le déploiement de la bientraitance en leur donnant les outils stratégiques et opérationnels nécessaires.

Le travail a débuté par le recensement auprès des établissements de santé et des EHPAD de six régions et départements (Aquitaine, Basse-Normandie, Franche-Comté, Loire-Atlantique, Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes) [5] des actions réalisées pour développer une démarche de bientraitance, ainsi que des difficultés et besoins ressentis. Ce bilan a mis en exergue l'importance accordée par les établissements à la formation, aux mises en situation pour promouvoir la bientraitance et aux actions de nature managériale.

Les besoins émis et les difficultés ressenties ont été souvent en lien avec le manque d'outils pour les démarches évaluatives de la bientraitance. **Des outils d'auto-évaluation, des outils de repérage de cas ou de situations à risque de maltraitance, des indicateurs de suivi, des partages d'expériences ont été demandés par les établissements.** Leur faible accessibilité a été exprimée comme source de difficulté au développement de la bientraitance. Ce recensement, valorisé dans le rapport de mission ministérielle sur la bientraitance [4], a permis d'orienter

au mieux les objectifs de travail qui étaient, au travers d'un guide opérationnel pour les établissements de santé et médico-sociaux accueillant les personnes âgées, de développer un kit d'outils opérationnels de mesure de la maltraitance et du déploiement de la bientraitance, et de proposer une trame d'utilisation de ces outils. Le guide proposait aussi une définition opérationnelle commune de la bientraitance ainsi qu'une stratégie de déploiement de la bientraitance.

Méthode d'élaboration des outils et de la stratégie d'utilisation des outils de mesure de la bientraitance et de la maltraitance

Les outils opérationnels de mesure de la bientraitance et de la maltraitance

Leur construction s'est appuyée sur la complémentarité et la mutualisation des réflexions régionales. Les étapes du développement du kit d'outils ont été les suivantes :

- *développement des outils par les régions/structures régionales d'évaluation*. Les structures régionales ont coordonné dans leur région l'élaboration d'outils de déploiement de la bientraitance en s'appuyant sur des groupes de travail composés de professionnels (médecin, cadre de santé, infirmier, psychologue, assistante sociale, qualiticien) issus d'établissements de santé (publics, privés, de toute catégorie de soins) et parfois de représentants des usagers. Chaque outil construit par la structure régionale, fondé sur la littérature et les expériences recensées, a été validé par le groupe de travail régional. Des adaptations d'outils existants ont été réalisées. Les outils ont été déployés, dans un premier temps, au sein d'établissements volontaires de chaque région ;
- *tests interrégionaux*. Les outils validés au niveau régional ont été transmis au groupe de travail FORAP-HAS qui, après relecture, a coordonné leur test au sein de l'ensemble des régions. Les résultats synthétiques de ces tests ont été discutés au sein du groupe qui a fait évoluer les outils. Les modifications effectuées ont été tracées ;
- *validation par un comité de relecture*. Un comité de relecture composé des représentants de la FORAP et de la HAS, de représentants d'associations d'usagers et de bénévoles d'accompagnement, des fédérations hospitalières et du médico-social, des ARS, du ministère, de l'ANAP[9], de la SFGG[10] (programme MobiQual), de l'ANESM, a relu le guide et les outils et a transmis ses remarques, qui ont été prises en compte dans la version finale.

9. Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux.
10. Société française de gériatrie et de gérontologie.

La stratégie d'utilisation des outils de déploiement de la bientraitance

Le groupe de travail FORAP-HAS a identifié les situations les plus fréquemment rencontrées par les établissements en termes de besoin de déploiement puis a validé la méthodologie de travail. Une enquête (téléphonique ou par entretien) auprès de représentants d'établissements ayant testé les outils a été menée pour définir ces situations. Le groupe a ensuite établi les listes d'outils à privilégier dans chaque situation. La stratégie de déploiement de la bientraitance a été rédigée à l'issue d'une réunion réunissant au-delà des représentants des SRE et de la HAS, des chargés des relations avec les usagers d'établissements de santé, des représentants des usagers, des bénévoles de l'ANESM. Elle centre le déploiement en établissement de santé sur la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge de l'établissement (CRUQPC) et le Conseil de vie sociale (CVS) et liste les actions possibles et les documents disponibles pour déployer une politique de promotion de la bientraitance.

Résultats

Outils opérationnels de déploiement de la bientraitance

Huit outils ont été développés. Ils sont répartis en trois catégories (outils d'auto-évaluation, outils de prévention du risque de maltraitance et outils de management). Parmi ces outils, trois outils de mesure de la maltraitance ou du déploiement de la bientraitance peuvent être identifiés, deux d'auto-évaluation du déploiement de la bientraitance, deux de mesure du risque de maltraitance (cartographie du risque).

Tableau 3.1. **Outils d'auto-évaluation, de prévention du risque de maltraitance et de management.**

Titre de l'outil	SRE	Objectif	Cible
Outils d'auto-évaluation			
Amélioration des pratiques de bientraitance : outil d'évaluation	RéQua	Évaluation des pratiques professionnelles avec un volet individuel et un volet institutionnel	USLD – EHPAD
Regards croisés sur la bientraitance : outil d'évaluation	RQS	Évaluation des pratiques professionnelles avec un volet individuel et un volet institutionnel	Établissements de santé
Outils de prévention du risque de maltraitance			
La bientraitance en questions : évaluation individuelle des pratiques	CEPPRAL	Auto-évaluation des pratiques professionnelles	Soignants

Tableau 3.1. **Outils d'auto-évaluation, de prévention du risque de maltraitance et de management. (*suite*)**

Titre de l'outil	SRE	Objectif	Cible
Tableau de bord de la bientraitance : cartographie des risques	RSQ	Repérage et prévention des risques de maltraitance	Établissements de santé – EHPAD
Outils de management			
La bientraitance en situation de vie : outil d'animation des équipes	CCECQA	Sensibilisation et animation d'équipe autour de la bientraitance	Équipes en établissements de santé
Sur le chemin de la bien-traitance : le jeu	RéQua	Sensibilisation et animation d'équipe autour de la bien-traitance	Équipes en établissements de santé ou médico-social
Cahier des charges formation : outil d'aide à la décision	RQS	Construire un cahier des charges pour formation qui s'inscrive dans le projet bientraitance de l'établissement	Services de formation établissements de santé ± EHPAD
Les principes de bientraitance : déclinaison d'une charte	RBNSQ	Sensibiliser les professionnels à la thématique de la bientraitance	Établissements de santé – EHPAD

Outils de mesure du déploiement de la bientraitance

Les outils de mesure du déploiement ont été élaborés [6, 7] par le RéQua et le RQS. Ils comprennent un outil d'auto-évaluation et un indicateur de déploiement de la bientraitance et permettent de dresser un état des lieux du déploiement dans l'établissement, d'en identifier les leviers et les faiblesses et de définir un plan d'actions opérationnelles. Ils sont chacun constitués de deux questionnaires : un questionnaire « établissement » qui permet de poser un état des lieux sur les organisations, méthodes et supports mis en œuvre par l'établissement, et un questionnaire « professionnels » qui permet à tout professionnel de s'interroger sur ses propres pratiques et d'identifier ses points de vue sur les organisations, méthodes et supports mis en œuvre par l'établissement.

L'outil d'auto-évaluation du RéQua, centré sur l'accueil du patient/résident et son évaluation initiale, est particulièrement adapté aux établissements médico-sociaux, notamment aux EHPAD et longs séjours accueillant des personnes âgées. L'outil du RQS, ciblé sur les établissements sanitaires de court séjour, peut aussi être utilisé comme un outil de suivi d'impact d'actions d'amélioration autour de la bientraitance.

Amélioration des pratiques de bientraitance : outil d'évaluation[11]*, RéQua*

Description de l'outil[12]

L'outil « Amélioration des pratiques de bientraitance » s'adresse à tous les professionnels, en établissements sanitaires ou encore en structures médico-sociales amenées à accueillir des personnes âgées. La réalisation de l'évaluation repose sur le remplissage de deux questionnaires : un questionnaire établissement qui consiste en une évaluation des pratiques institutionnelles et un questionnaire individuel renseigné par les professionnels désireux de s'évaluer.

• **Le questionnaire institutionnel** évalue le déploiement de la bientraitance dans l'établissement. Il sert à réaliser un état des lieux permettant une amélioration des pratiques. Il est centré sur l'accueil du patient/résident et son évaluation initiale. Ces deux temps conditionnent la qualité du séjour ou, selon le cas, du passage de la vie individuelle à la vie institutionnelle. Dans ces phases initiales d'accueil, l'enjeu est de savoir comment l'établissement tente d'associer le patient ou le résident à son projet de soins (de vie), faisant de lui un véritable interlocuteur. Il est à remplir **une fois** pour chaque établissement désireux d'évaluer ses pratiques, par les membres de la CRUQPC ou du CVS ou de toute assemblée représentative.

• **Le questionnaire professionnel** permet une approche évaluative par réponses à des questions fermées. Cette méthode permet à chacun de se poser des questions par rapport à ses pratiques quotidiennes, qu'il est susceptible de prodiguer dans chacune de ses actions tant auprès des plus vulnérables que de ses collègues. L'option de la simplicité du choix de réponses a été retenue afin de tenter de mobiliser au mieux les professionnels. Les réponses positives (« oui ») n'appellent que des souvenirs positifs. Toute situation de doute appelle une réponse négative (« non »).

Les premières cibles de cette évaluation sont les situations les plus critiques vis-à-vis des personnes les plus vulnérables : l'intimité, la dignité, la confidentialité, l'estime de soi du résident/patient, la douleur et enfin la fin de vie. Le soignant se doit de répondre au plus près de ses pratiques, au plus près de la réalité, pour permettre un diagnostic « bientraitance » de ses pratiques.

Les questionnaires sont transmis aux professionnels selon un mode de diffusion défini par l'établissement lui-même, à raison d'un questionnaire par professionnel au contact des patients. Pour favoriser l'objectivité des réponses, les questionnaires sont **anonymes**. Après collecte des questionnaires, les réponses sont saisies puis analysées quantitativement. L'analyse consiste à définir, pour chaque item, le pourcentage de réponses positives. Les faibles pourcentages correspondent à des thèmes sur lesquels doivent porter les efforts d'amélioration, qui sont à discuter en équipe.

11. Description de l'outil (www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance_-_epp.pdf)
12. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance_-_epp.pdf

Retours d'expérience
Entre 2011 et 2013, quinze établissements de la région Franche-Comté ont mis en place cette démarche d'évaluation : deux établissements médico-sociaux, quatre établissements sanitaires et neuf établissements mixtes. Au total, 1 976 questionnaires de professionnels de santé ont été renseignés.

Les questions portant sur la communication, sur l'identification des situations de détresse, sur le confort et la reconnaissance du patient/résident en tant que personne ont recueilli de 80 à 95 % de réponses positives. Le respect de la confidentialité, de l'intimité et de la dignité ont reçu des réponses positives dans un peu plus de deux tiers des cas. En revanche, les questions sur l'évaluation et la prise en charge de la douleur, la discrétion au lit du patient ont recueilli des réponses positives dans un cas sur deux environ. Seuls 76 % et 63 % des professionnels veillaient respectivement au recueil de la personne de confiance et des directives anticipées. Enfin, 69 % des professionnels ont déclaré faire des recommandations aux nouveaux arrivants sur la bientraitance et un peu plus de la moitié déclaraient aborder le thème de la bientraitance dans les entretiens annuels d'évaluation. La comparaison des réponses entre les professionnels du secteur sanitaire (n = 1 288) et ceux du secteur médico-social (n = 688) a mis en avant des réponses positives un peu plus fréquentes pour le secteur médico-social dans la majorité des thématiques citées (hormis la douleur et la favorisation de l'autonomie), mais sans différence statistiquement significative.

Ces résultats montrent un fort potentiel d'amélioration pour la promotion de la bientraitance dans les établissements. Les modalités de réponse binaire pour des questions comprenant les termes « toujours » ou « dans toutes les situations » ont sans doute conduit à des résultats plus bas qu'attendus, mais cette formulation a permis de mettre en exergue certains points devant faire l'objet d'une attention particulière.

À la suite de cette évaluation, les établissements engagés ont mis en œuvre différentes démarches d'amélioration et de promotion de la bientraitance. De nombreux établissements ont élaboré une charte de promotion de la bientraitance, adaptée à partir d'un modèle proposé par le RéQua ; beaucoup ont également inscrit cette thématique dans leurs documents institutionnels (projet d'établissement par exemple). Certains établissements organisent chaque année une journée Bientraitance, permettant de sensibiliser les professionnels et les usagers et de valoriser des actions exemplaires. D'autres établissements organisent régulièrement des sessions du jeu « Sur le chemin de la bientraitance ». Ce jeu de plateau, développé par le RéQua, a pour but de favoriser la coordination des professionnels et des usagers autour de l'identification des événements précurseurs de maltraitance et la mise en place d'actions préventives de la maltraitance ordinaire. L'aspect ludique permet d'aborder plus facilement un sujet complexe et favorise les échanges entre les professionnels. Des formations sont proposées par le RéQua sur le déploiement des outils élaborés par la HAS et la FORAP et sur le respect des droits des patients et des résidents (en 2013, 23 séances ont permis de former 420 professionnels). Des mesures annuelles d'indicateurs sont également proposées par le RéQua sur certains thèmes :

prise en charge de la douleur, recueil de la personne de confiance, respect de l'intimité du patient… Ces indicateurs permettent aux établissements de suivre leur progression dans le temps, de se comparer à des établissements similaires et d'identifier les facteurs favorisant l'obtention de bons résultats à travers des démarches de *benchmarking*.

Indicateur de déploiement de la bientraitance, réseau QualiSanté

Place de l'outil dans le déploiement de la bientraitance

En première intention, l'outil permet de poser un état des lieux de l'appropriation de la bientraitance au sein de l'établissement et d'impulser la démarche. À d'autres temps de la démarche, l'outil peut être utilisé pour mesurer l'impact d'actions d'amélioration mises en œuvre ou pour dynamiser la démarche. Au total, il offre la possibilité d'identifier les leviers et faiblesses de la bientraitance au sein de l'établissement et de définir un plan d'actions opérationnelles. Il ne peut être utilisé seul et ne reste qu'un outil. L'implication de l'encadrement, l'animation de la démarche dans un climat positif, l'association de l'ensemble des parties prenantes (personnels médico-soignants, administratifs et techniques, usagers) contribuent à la réussite du projet bientraitance de l'établissement.

But de l'outil d'évaluation bientraitance

L'objectif est d'établir un état des lieux de la bientraitance dans l'établissement et d'apprécier les écarts et cohérences entre le ressenti du personnel et la mise en œuvre des méthodes et supports par l'établissement. Ainsi, la participation à cette évaluation permet :

- d'établir un constat sur les leviers et faiblesses de l'approche du concept par les professionnels de l'établissement ;
- d'apprécier les écarts et cohérences au regard des méthodes et supports mis en œuvre par l'institution ;
- de définir et prioriser la mise en place d'actions opérationnelles en faveur de la bientraitance.

Cibles de l'évaluation bientraitance

Les cibles de l'évaluation sont les établissements de santé et médico-sociaux de type établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). La définition du périmètre et des professionnels ciblés est à préciser par l'établissement : tout ou partie du personnel médico-soignant à l'échelle de l'établissement, d'une filière, d'un pôle ou d'un service. Les personnels les moins pertinents à inclure dans l'évaluation sont les agents techniques et administratifs car la majorité des questions abordées concerne directement la prise en charge des patients.

Principe de l'évaluation bientraitance

L'évaluation est structurée autour de deux questionnaires :

- **un questionnaire individuel anonyme**[13] à l'attention des professionnels de l'établissement. Les questions abordées visent à recueillir leur point de vue sur

13. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance_-_questionnaire_v2.pdf

la prise en charge des patients, des usagers, leur regard sur leurs pratiques en tant que soignant, leur regard sur les pratiques du service et sur leur implication dans la vie de l'institution (40 items) [8].

• **un questionnaire, pour chaque établissement**[14], d'auto-évaluation des méthodes et supports mis en œuvre par celui-ci (40 items).

Un kit « Évaluation bientraitance » est remis à l'établissement qui s'engage dans la démarche. Il se compose d'outils de communication et de sensibilisation (PowerPoint, affiche, dépliant), d'une auto-évaluation des supports et méthodes mis en œuvre par l'établissement et du questionnaire à l'attention des professionnels de l'établissement.

Méthode de mise en œuvre de l'évaluation bientraitance

1. *Engagement de l'établissement dans la démarche :* identification d'un interlocuteur privilégié responsable du projet en interne et définition du protocole d'évaluation interne selon un cadre prédéfini (périmètre, type et nombre de professionnels ciblés, modalités de diffusion du questionnaire, mise en œuvre de la communication/sensibilisation, etc.).
2. *Communication autour de l'étude par l'établissement*. L'étape de communication/sensibilisation autour de l'évaluation est essentielle pour obtenir une bonne participation des professionnels de l'établissement. Il est important d'insister sur les objectifs de l'évaluation et sur l'aspect **anonyme** de cette dernière. Pour accompagner l'établissement dans cette étape, le kit Bientraitance met à la disposition des établissements des supports, dépliants, affiches et PowerPoint personnalisables.
3. *Mise en œuvre de l'évaluation :* diffusion et mise à disposition par l'établissement du questionnaire d'évaluation à l'attention des professionnels. Le kit « Évaluation bientraitance » propose une version papier du questionnaire ainsi qu'une version en ligne sur Internet. Les deux modalités proposées aux professionnels favorisent leur participation. La durée de mise en œuvre de l'évaluation ne doit pas être inférieure à un mois.
4. *Centralisation des questionnaires papiers par l'établissement :* le caractère **anonyme** doit être préservé dans la phase de recueil (mise à disposition d'urnes ou d'enveloppes retours).
5. *Recueil des données organisé par l'établissement* (saisie en interne ou prestataire externe – grille de saisie fournie avec le kit Bientraitance).
6. *Restitution du rapport d'analyse à l'établissement :* rédaction d'un rapport et d'une synthèse.
7. *Définition d'un plan d'actions par l'établissement :* hiérarchisation, mise en œuvre et suivi.

Outil de mesure du risque de maltraitance : la cartographie du risque

La cartographie du risque de maltraitance [9] (tableau 3.2) a pour but d'identifier, a priori et a posteriori, les risques de maltraitance pour les patients/résidents,

14. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance_-_questionnaire_v1.pdf

TABLEAU 3.2. **Cartographie des situations à risque de maltraitance.**

Type de risque	Facteurs de risque	Causes identifiées	Actions déjà en place	Gravité*	Fréquence**	Criticité (= gravité × fréquence)
Risques liés à l'accueil/admission	Procédure d'accueil	Contraintes illégitimes des modalités de séjour (conditions de visite, etc.)				
		Admission non concertée/absence d'évaluation du consentement du patient				
		Entrée non préparée (patient non attendu, chambre non préparée, absence de place)				
		Défaut ou inadaptation de l'information délivrée à la personne et à ses proches				
		Absence de présentation des professionnels lors de l'arrivée du patient et durant son hospitalisation				
		Absence de remise ou d'explications sur le livret d'accueil de la structure				
		Non-respect de la confidentialité				
		Défaut de gestion du délai d'attente				
	Prise en charge initiale du patient	Recueil et évaluation initiale du patient non adaptés (autonomie, besoins sociaux, habitudes de vie, goûts, antécédents, etc.) : absence d'accueil personnalisé				

TABLEAU 3.2. **Cartographie des situations à risque de maltraitance. (*suite*)**

Type de risque	Facteurs de risque	Causes identifiées	Actions déjà en place	Gravité*	Fréquence**	Criticité (= gravité × fréquence)
Prise en charge	Organisation et coordination des inter-ventions des professionnels	Actes de soins inadaptés aux rythmes de vie du patient (prises de sang très tôt le matin, lors des horaires de repas, de visites, etc.)				
		Actes de soins inadaptés à l'état du patient (soins systématiques et/ou non personnalisés, température et pulsations à tous les patients lors du tou r, etc.)				
		Défaut de proposition d'intervention d'un professionnel spécifique (psychologue, diététicien, assistant social, addictologue, ergothérapeute, etc.)				
		Absence de planification de l'organisation des soins et de la surveillance				
	Respect de la confidentialité	Consultation, soin ou discussion en présence d'un tiers sans autori sation				
		Informations médicales données à un membre de la famille sans autorisation				
		Inadaptation du lieu par rapport aux échanges des professionnels				
		Défaut de discrétion dans les échanges des professionnels				
		Non-respect des souhaits des patients quant à l'information donnée				
	Projet de soins du patient	Manque de concertation entre l'équipe et le patient et les proches pour l'élaboration de son projet de soins individualisé				
		Absence de formalisation d'un projet de soins individualisé en équipe pluridisciplinaire, avec le patient et son entourage s'il le souhaite				
		Absence de réflexion éthique pluridisciplinaire				
		Absence de mise en œuvre du projet de soins individualisé				
		Manque d'explications relatives au projet de soins				
		Absence d'analyse bénéfice/risque entre le médecin et le patient				

* 1 : sans dommage ; 2 : dommage modéré ; 3 : dommage important ; 4 : irréversibilité du dommage.
** 1 : rare ; 2 : occasionnel ; 3 : souvent ; 4 : toujours.

leur entourage, les professionnels et de les analyser, coter leur criticité afin de mettre en place des actions de prévention. L'outil propose un support type qui décline les éléments propres à tous les processus en œuvre dans les activités d'une structure : processus de management (management stratégique, management de la qualité et de la sécurité des soins, ressources humaines, ressources financières), processus de réalisation (depuis l'accueil jusqu'à la sortie incluant les modalités de continuité des soins ou les modalités de projet de vie pour les résidents), processus de soutien (ressources matérielles, système d'information). L'outil propose les risques associés à chaque processus. Cette grille type est complétée par un protocole et un guide d'utilisation destiné à l'animateur du groupe de travail. Cet outil permet la prise en compte de tous les risques de maltraitance, la remise en cause permanente des pratiques et la mise en œuvre d'une réflexion dans le cadre d'une démarche de promotion de la bientraitance.

La cartographie des risques de maltraitance

Applicable à toutes les structures des secteurs sanitaires et médico-sociaux pour personnes âgées, elle devrait principalement être réalisée à l'échelle d'un pôle ou d'un service.

Étapes de mise en œuvre

1. *Préparation. Communication préalable à la démarche, engagement dans la démarche et définition du périmètre d'application de la cartographie.* L'information des personnels et des instances de l'établissement sur le projet d'élaboration d'une cartographie des risques de maltraitance est préalable à la mise en place du projet. Elle permet d'affirmer l'implication de la direction de l'établissement (pour faciliter l'adhésion au plan d'amélioration qui découlera de la cartographie des risques) et d'identifier les professionnels intéressés. Un animateur est désigné dès le départ. Le périmètre d'application de la cartographie (structure, pôle, service) doit être précisé à cette étape, sur la base de la taille de l'unité concernée et du partage des activités.
2. *Constitution d'un groupe de travail.* Il doit être composé de personnes volontaires et représentatives des personnels et des services (soignants et administratifs) propres au périmètre retenu. Les professionnels concernés sont ceux qui interviennent directement ou indirectement dans le parcours du patient/résident (agent d'entretien, agent d'accueil, brancardier, encadrement, etc.). Des représentants d'usagers ou des résidents pourront apporter leur regard sur la prise en charge et avoir un échange sur les perceptions respectives des soignants et des patients ou des résidents et de leurs proches. L'information aux membres du groupe doit être organisée : origine de la démarche, objectifs, résultats attendus, présentation de la démarche de cartographie, étapes de réalisation, contenu de la cartographie des risques de maltraitance.
3. *Lecture active de la liste des risques identifiés par le groupe de travail et discussion.* Cette étape consiste à :
   - faire réagir les membres du groupe sur les risques listés dans le support type par rapport à leurs expériences professionnelles. Elle est l'occasion d'ajout et de suppression des risques en fonction de l'établissement ou du service ;

- faire coter les risques selon les paramètres suivants : probabilité d'occurrence, gravité, maîtrise des risques.

Des cotations sont apportées de la façon suivante. Tout d'abord, pour chaque risque identifié, sont cotées la gravité (sur une échelle de 1 à 4) et la fréquence (échelle de 1 à 4). Le produit « gravité x fréquence » permet de quantifier la criticité du risque, qui peut s'étendre selon les risques entre 1 et 16. Il permet d'arbitrer le traitement des risques de forte probabilité d'occurrence et de renforcer les mesures de protection pour les risques à forte gravité.

Dans un second temps, chaque critère est coté selon son degré de maîtrise (l'échelle va de 1 : on sait faire face, bonne maîtrise : plans avec exercices et formations, veille, contrôle, amélioration continue, à 4 : on découvre le risque : aucune action mise en place – études en cours – actions inefficaces). Le produit « criticité × degré de maîtrise » permet de calculer le score criticité/maîtrise du risque qui peut s'étendre, selon les risques, entre 1 et 64. Ce score permet d'identifier les risques majeurs devant faire l'objet d'actions prioritaires dans le programme de gestion des risques de l'établissement. Il intéresse le décideur puisqu'il permet de définir les priorités et d'identifier :

- *les risques majeurs,* qui combinent une forte criticité et un niveau de traitement faible ;
- *les risques à surveiller,* qui se positionnent entre la limite de contrôle et la limite de confiance. Ils devront être accompagnés d'efforts de prévention (réduction de la probabilité d'occurrence) et de protection (réduction de la gravité) et disposer d'un programme de traitement renforcé pour être repositionnés sous la limite de contrôle ;
- *les risques sous contrôle,* qui se positionnent sous la limite de contrôle. Ils doivent être maintenus à ce niveau par des efforts continus de prévention (réduction ou maintien de la probabilité d'occurrence) et disposer d'un programme de traitement actualisé.

4. *Élaboration d'un plan d'actions d'amélioration avec détermination des priorités*. À partir des cotations, on identifie des risques prioritaires pour lesquels un plan d'action doit être établi. Après validation des résultats par les instances de l'établissement, le plan d'action doit être mis en place. Un suivi des cotations à intervalles réguliers permet de suivre l'évolution des risques de maltraitance suite à la mise en place du plan d'action.

Retour d'expérience d'un établissement (centre de rééducation fonctionnelle)
Au cours de quatorze réunions ayant réuni des professionnels de tous horizons – infirmières, kinésithérapeutes, personnel de l'accueil… – la directrice qualité gestion des risques du centre a aidé son groupe de travail à indiquer, en face de chaque risque, son degré de gravité, sa fréquence. Les professionnels étaient très demandeurs d'exemples concrets, tirés d'évènements réels. Les discussions étaient placées sous le signe de l'honnêteté, de la transparence et du respect. Aujourd'hui, les professionnels du centre s'estiment plus vigilants face aux situations à risque. Ils se sont rendu compte, par exemple, qu'ils s'adressaient parfois aux patients de façon inappropriée.

Cette démarche de bientraitance va se poursuivre avec la création de saynètes sur des situations à risque. Ils les joueront ensuite devant l'ensemble du personnel de l'établissement pour les inciter tous à cette prise de conscience fondamentale.

Autres outils

Un outil d'auto-analyse individuelle des pratiques soignantes (CEPPRAL)[15]

À visée essentiellement préventive ; ciblé sur une utilisation individuelle, il permet à chaque soignant, à partir de formulations rappelant des situations quotidiennes, d'identifier les situations dans lesquelles il risque d'être maltraitant, de remettre en question ses pratiques, d'interroger l'organisation du travail et de se positionner au sein de l'équipe soignante.

Un outil de management de proximité (CCECQA)

Il propose un questionnement global sur les pratiques et incite une équipe à une réflexion collective autour de situations quotidiennes rencontrées par les patients ou leur entourage. Il est basé sur des temps d'échange périodiques d'environ quarante-cinq minutes, à l'échelle d'une communauté de professionnels, s'articulant autour de cinq situations de vie de patients/résidents.

Situation 1

Un professionnel de santé (médecin ou paramédical) mobilise délicatement une patiente dans son lit. La patiente pousse un gémissement, comme si le professionnel lui avait fait mal. Ce dernier lui dit gentiment : *« Voyons, je ne vous ai pas fait mal. »*

Situation 2

Une maman répond au désir de sa fille de 30 ans de l'accompagner à la consultation. Le diagnostic de maladie grave est tombé il y a quelques jours. Sa fille lui dit qu'elle se sent incapable de rencontrer seule le médecin et de prendre la décision sur le traitement à adopter. Elle l'accompagne donc à la consultation, à sa demande. Après une longue attente, mère et fille sont reçues par le médecin. La mère a recherché des informations sur la maladie et a préparé des questions qu'elle pose au médecin avec l'accord de sa fille. Le médecin dit : *« Madame, votre fille est majeure, elle est assez grande pour poser ses questions elle-même. Nous allons discuter ensemble. Est-ce que vous pourriez sortir un instant ? »*

15. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bientraitance_-_grille_ceppral.pdf

Situation 3

Un soignant répond au plus vite à la sonnette d'un patient alité et le découvre les yeux larmoyants, lui disant : *« Je suis désolé, je n'ai pas pu me retenir. »* Le soignant lui répond en s'approchant tout près de lui : *« Je suis désolé, je n'étais pas disponible. »* Le soir, le soignant relate l'événement à ses collègues de nuit puis le lendemain à son cadre : *« Vous vous rendez compte, pauvre M. Dubois. »*

Situation 4

Une patiente fait très souvent l'inventaire de tout son linge et de toutes ses affaires de toilette et cela plusieurs fois par jour. Elle vient très souvent questionner les membres de l'équipe : *« Tout est là ? On a tout retrouvé ? »* Et énumère un à un chaque élément de ses affaires personnelles. Une fois de plus la patiente arrive dans le bureau des soignants. En voyant la patiente, l'un des soignants, très agacé, secoue son trousseau de clés bruyamment devant elle pour la faire sortir. La patiente effrayée quitte alors rapidement le bureau et dit *« oui, oui, je vais être sage »*. Les autres soignants poursuivent leur travail. L'un d'eux accompagne la patiente dans la salle de séjour.

Situation 5

Une patiente (Valérie) reçoit la visite de son amie (Isabelle) en service de réadaptation. Elle vient juste d'être transférée à la suite d'une intervention chirurgicale.

Isabelle, sur un ton enjoué : *« Alors, le plus dur est passé, tu dois te sentir mieux maintenant ! »*

Valérie éclate en sanglots : *« On vient de me dire que j'en avais pour bien plus longtemps. Qu'est-ce que je vais devenir ? »*

Isabelle attend que son amie se calme et lui caresse les cheveux : *« Qu'est-ce qui t'inquiète, Valérie ? »*

Valérie, apaisée : *« Je ne sais pas comment Paul va pouvoir s'occuper des enfants. Ils croient que c'est facile, eux ! »*

Isabelle : *« Qu'est-ce que l'on t'a dit qui te met dans un tel état ? »*

Valérie : *« Hier on m'a parlé de trois semaines d'hospitalisation, que ce serait difficile mais qu'après tout irait mieux et que je rentrerai chez moi. Ce matin en arrivant ils ont commencé à m'expliquer ce que j'allais faire ici et ils m'ont fait comprendre que ce serait bien plus long. Ils ne se mettent pas à notre place. J'ai envie de partir. Je veux rentrer chez moi. »*

À ces situations sont associées des questions ouvertes et libres, amenant à interroger les professionnels sur leur position face à ces situations et un auto-questionnement permettant aux participants d'écrire les changements ressentis à l'issue des séances, en termes de connaissances, de représentations et de pratiques [10].

La charte Bientraitance (RBNSQ et RéQua)

Elle met à disposition des établissements un outil partagé permettant de développer les bonnes pratiques de bientraitance. Elle traduit les valeurs professionnelles fortes autour de la bientraitance sous la forme d'engagements :

• adopter en toute circonstance une attitude professionnelle d'écoute et de discernement à chaque étape du parcours de l'usager ;
• donner à l'usager et à ses proches une information accessible, individuelle et loyale ;
• garantir à l'usager d'être coauteur de son projet en prenant en compte sa liberté de choix et de décision ;
• mettre tout en œuvre pour respecter l'intégrité physique et psychique, la dignité et l'intimité de l'usager ;
• s'imposer le respect de la confidentialité des informations relatives à l'usager ;
• agir contre la douleur aiguë et/ou chronique physique et/ou morale ;
• accompagner la personne et ses proches dans la fin de vie.

La structure, après un temps indispensable d'appropriation, doit décliner ces engagements de façon concrète en lien avec des situations qui lui sont propres. Toute liberté et initiative lui sont laissées pour illustrer ces dix points en lien avec ses exemples et situations.

Un cahier des charges de formation (RQS)

L'outil du RQS constitue un accompagnement à l'élaboration d'un cahier des charges d'appel d'offre de formation afin de contribuer à l'adéquation des actions de formation avec les grands principes de la bientraitance et le contexte de l'établissement. L'outil s'articule en trois étapes et propose un fil conducteur permettant d'accompagner la réflexion : une étape d'aide à la rédaction de l'appel à cahier des charges, une étape d'aide à la sélection du prestataire de formation et une étape de soutien à l'évaluation de la prestation de formation.

Déploiement stratégique de la bientraitance

La bientraitance implique de décentrer les pratiques et les organisations pour repartir des attentes, des besoins des personnes accueillies dans les établissements. La stratégie proposée est structurée en trois étapes : diagnostic, mise en œuvre d'actions et évaluation. Pour les étapes de diagnostic et d'évaluation, les mesures de la maltraitance et du déploiement de la bientraitance ont toute leur place. Ces mesures peuvent être généralistes, utilisant les outils proposés dans le guide FORAP-HAS, ou plus ciblées sur la qualité de certaines pratiques telles la prise en charge de la douleur, les pratiques de contention, de l'information du patient etc.

Tableau 3.3 **Modalités de réalisation.**

Poser un diagnostic	– Recueillir le récit du quotidien des personnes hospitalisées ou des résidents – Passer d'un traitement individuel ou singulier des réclamations à une analyse systémique – Réaliser des enquêtes spécifiques sur certains sujets (enquêtes auprès des personnes hospitalisées ou des usagers, enquêtes auprès des professionnels) – Repérer les indicateurs ou critères qui informent sur certains aspects et les mettre en débat – Rassembler les documents et informations liés au fonctionnement de l'établissement

Tableau 3.3 **Modalités de réalisation. (*suite*)**

Construire l'action	– Construire/renforcer la collaboration entre usagers et professionnels – Porter le débat et les échanges dans les services – Organiser régulièrement des points spécifiques sur la question – Impulser ou relayer une réflexion institutionnelle
Évaluer	– Un suivi des témoignages des patients, le recueil de leur satisfaction – Un échange avec les professionnels sur les apports de ces actions de leur point de vue et un recueil de leur satisfaction – L'analyse comparée dans le temps des comptes rendus de réunions de CRUQPC et CVS

Diagnostic

Différentes pistes sont possibles pour construire un diagnostic. Les sources sont les récits du quotidien des personnes hospitalisées ou des résidents, à partir de « focus groups » ou de l'échange avec les bénévoles d'accompagnement présents au lit du malade. Les lettres de réclamation et de remerciements restent une source très pertinente mais impliquent de passer d'un traitement individuel ou singulier des réclamations à une analyse systémique.

Outre les enquêtes de satisfaction imposées par la loi, il convient de cibler certains sujets pour approfondir des thèmes (accueil de l'entourage, respect de la dignité, accompagnement de fin de vie, modalités d'information des personnes, prise en charge de la douleur, qualité de l'hébergement, développement du lien social). Cela peut se faire par questionnaire, entretien ou observation sur le terrain. Il est toujours intéressant d'interroger également les professionnels sur leur perception de l'accueil et de l'accompagnement des malades ou des résidents. Pour parfaire ce diagnostic, il convient d'utiliser les données dont dispose déjà l'établissement : indicateurs tels que ceux sur la traçabilité de la douleur ou sur le suivi de consommation des protections pour personnes âgées ; documents produits par l'établissement, par les services, qui peuvent être révélateurs de la politique générale de la structure.

Mise en œuvre d'actions

Une fois le diagnostic posé, l'établissement doit impulser des actions de sensibilisation des professionnels, d'amélioration des pratiques et des organisations qui peuvent prendre différentes formes :

- *construire/renforcer la collaboration entre usagers et professionnels* en permettant aux usagers de devenir porteurs de projets et d'être missionnés pour des actions spécifiques telle l'organisation de formations communes qui permettent de mieux appréhender la situation et la position de l'autre et de partager un socle commun de connaissances ;
- *porter le débat et les échanges dans les services* en déplaçant, par exemple, la CRUQPC dans les services, en organisant des temps d'analyse avec les professionnels sur une situation spécifique ayant posé problème ;

• *organiser* régulièrement des points spécifiques ;
• *impulser ou relayer une réflexion institutionnelle*, notamment à travers le déploiement d'une charte bientraitance.

Évaluation nécessaire

Une évaluation est nécessaire pour réorienter le cas échéant les actions mises en place. Elle s'appuie sur les témoignages des patients, le recueil de leur satisfaction, un échange avec les professionnels sur les apports de ces actions et un recueil de leur satisfaction, l'analyse dans le temps des comptes rendus des réunions de CRUQPC et CVS.

Discussion

Le *Guide FORAP-HAS*, disponible sur le site de la HAS (comme sur ceux des SRE adhérentes de la FORAP) et sur le site de la FORAP, propose un panel d'outils pour accompagner de façon stratégique et opérationnelle les professionnels et les institutions au déploiement de la bientraitance. L'approche choisie est souple et non normative pour accompagner les professionnels dans une remise en question et une évolution des pratiques, dans la perspective d'un changement culturel visant à renforcer la place des usagers. Il présente une stratégie structurée pour le déploiement institutionnel de la bientraitance à partir de la CRUQPC et du CVS. Cette démarche volontariste risque de trouver ses limites dans le fonctionnement souvent minimal de ces instances. En effet, cette option sous-entend que leur fonctionnement soit effectif : réunions régulières, représentants des usagers ou élus des résidents présents, leur participation active facilitée, liens avec les autres instances de l'établissement assurés. Les pistes proposées s'inscrivent dans le cadre d'un développement sur un moyen-long terme, considérant que le niveau de maturité des instances évolue lentement mais positivement.

Le pari est fait que la capacité de ces instances à se saisir de l'opportunité de la bientraitance conduira à un renforcement de leur positionnement dans les établissements. À cet effet, le soutien de la direction est prépondérant. Si cette implication première de la CRUQPC ou du CVS est une opportunité pour penser autrement la place de l'usager dans ses soins et dans le projet de l'institution, l'articulation doit être d'emblée pensée avec la commission médicale d'établissement (CME), la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-technique (CSIRMT), le comité technique d'établissement et le comité d'éthique. L'enjeu est d'impulser une dynamique pluriprofessionnelle. Ces mêmes instances ainsi que les pôles ou services peuvent également prendre l'initiative du sujet si la CRUQPC ou le CVS ne l'ont pas déjà fait.

Au-delà de la définition d'une stratégie globale, le groupe de travail s'est attaché à proposer des outils concrets qui correspondent aux besoins d'accompagnement émis par les professionnels au travers de l'enquête réalisée auprès de cent vingt-trois établissements, issus de six régions en France. Ces outils répondent à la réalité du terrain. Ils ont été élaborés par des professionnels réunis au

sein de groupes de travail régionaux. Ils ont été éprouvés sur le terrain au travers de tests interrégionaux. Certains de ces outils permettent la mesure de la bientraitance et de la maltraitance. Ils mettent en lumière que cette mesure est non seulement possible, mais qu'elle engendre aussi des changements de pratique et d'organisation favorables au déploiement de la bientraitance. Par ailleurs, l'utilisation de ces outils de mesure de la bientraitance et de la maltraitance a toute sa place dans la stratégie proposée de déploiement de la bientraitance, notamment aux étapes de diagnostic et d'évaluation.

Les outils permettent d'aborder le déploiement de la bientraitance sous des angles différents et complémentaires : management, prévention du risque de maltraitance et auto-évaluation. L'efficacité de ces outils se cumule pour répondre aux besoins des établissements. Souvent, un seul outil ne sera pas suffisant. C'est par la combinaison d'approches différentes que le déploiement de la bientraitance sera le plus effectif. Ces outils sont originaux et complémentaires d'autres. Si des outils d'auto-évaluation ont pu être proposés par plusieurs équipes, notamment MobiQual, à notre connaissance, aucun outil d'analyse des pratiques et comportement à partir de situations de vie, aucune cartographie des risques de maltraitance, aucun cahier des charges de formation à la bientraitance ou encore aucun outil d'analyse individuel des pratique n'ont été élaborés au niveau national. Par ailleurs, la cible de nos outils est large puisqu'elle touche tous les établissements sanitaires et tous les services de soins quelle que soit leur spécialité, ainsi que les EHPAD. Ce kit présente un ensemble d'outils originaux, complémentaires, répondant au besoin d'accompagnement des établissements et professionnels en matière de bientraitance, tenant compte de l'existant.

Cependant, la volonté de mettre à disposition des outils et une démarche de déploiement concrète ne suffisent pas à s'assurer de l'appropriation d'un guide. C'est la raison pour laquelle des situations de recours au guide ont été définies afin d'accompagner le cheminement des professionnels dans la découverte des outils. Ces situations sont au nombre de six.

1. Vous souhaitez contribuer à faire de votre structure un établissement bientraitant, inscrire la bientraitance dans le projet institutionnel.
2. Vous préparez votre établissement à un dispositif d'évaluation externe, vous êtes en charge de l'auto-évaluation dans le cadre de la certification.
3. Vous souhaitez poursuivre la dynamique initiée sur la bientraitance, renforcer le message, réaliser un bilan de vos actions et ainsi mobiliser à nouveau vos équipes.
4. Vous êtes confronté à des plaintes récurrentes liées au même sujet ou à une plainte inhabituelle mais qui vous interpelle.
5. Vous souhaitez impulser une démarche qui fédère votre équipe autour d'une réflexion sur le contenu du travail, les pratiques, les organisations, la place du patient dans la prise charge, et les conditions de travail.
6. Vous souhaitez profiter d'une réflexion sur la promotion de la bientraitance pour démarrer ou continuer une collaboration avec les associations présentes dans votre établissement et avec les représentants des usagers.

Pour chacune de ces situations, des outils sont conseillés. Par exemple, les outils de mesure de la maltraitance et du déploiement de la maltraitance sont conseillés dans les situations 2 et 3, et de façon plus spécifique à la cartographie dans les situations 4 et 5.

La question de la place des usagers et de leurs représentants est en suspens aujourd'hui. Ils ont pu participer à des groupes de travail régionaux et ont été sollicités pour la relecture du guide et la partie stratégique. Pour autant, les interrogations restent entières sur leur possible participation concrète au quotidien dans l'utilisation des outils. Or les travaux sur la maltraitance ordinaire puis sur la bientraitance ont emporté majoritairement l'engouement des professionnels alors que ces mêmes professionnels peuvent rejeter avec virulence le *trop-plein de droits des malades*. Cette ambivalence marque le risque de la bientraitance comme une résurgence du modèle paternaliste. Il est donc essentiel, au-delà du fait de bien préciser ce qui est mis sous le terme « bientraitance », de penser l'implication des usagers. Cela peut prendre différentes formes et mobiliser des soignés ou des proches, des bénévoles associatifs intervenant dans les services ou des représentants des usagers. Dans la perspective de rééquilibrage de la relation soignant-soigné, il convient de penser réellement la place du tiers usager dans cette aventure. Une des perspectives de développement du guide est d'y introduire un chapitre complémentaire incluant la place de l'usager dans le déploiement de la bientraitance et l'utilisation des outils proposés.

Les travaux ont été menés en partenariat étroit entre la FORAP et la HAS : il est important de noter l'intérêt de ce travail en commun, chacun fonctionnant en complément de l'autre. En effet, l'investissement de la FORAP a permis une mobilisation des professionnels de terrain : ils ont construit leurs propres outils. Rien de tel pour s'assurer qu'ils soient en lien avec les besoins du terrain. L'implantation dans différentes régions et le travail de chacun a permis d'aboutir à des outils différents. La FORAP, de par son implantation régionale, offre un terrain d'expérimentation facile d'accès. La HAS a apporté son expertise et mobilisé les interlocuteurs nationaux, inscrivant le projet dans une cohérence nationale et accroissant la légitimité et la crédibilité du travail du groupe. Par ailleurs, sa force de frappe en termes de diffusion de l'information, de communication, a été un atout majeur pour faire connaître les travaux à l'échelon national. Il s'agit d'un premier travail de coconstruction FORAP-HAS.

La notion de bientraitance n'a pas vocation à se figer. Les pratiques bientraitantes évoluent avec la société, avec les attentes des usagers et les représentations que les professionnels ont de leur métier. Ce qui était possible autrefois devient inacceptable aujourd'hui. L'enjeu est donc d'une constante remise en question. C'est la raison pour laquelle le guide et les outils ont vocation à évoluer au fur et à mesure du déploiement des politiques de bientraitance, au fur et à mesure des retours d'expériences et des nouvelles attentes qui surgiront immanquablement. Plusieurs pistes de développement sont d'ores et déjà envisagées. Au-delà de l'ajout d'un chapitre destiné aux patients pour leur donner les clés vis-à-vis de leur rôle dans l'institution et dans la mise en place des outils de déploiement de la bientraitance, un test des outils dans le secteur handicap du médico-social est en réflexion avec l'ANESM. Ce travail pourrait déboucher sur une adaptation à ce secteur.

Les outils sont amenés à évoluer. Les groupes de travail régionaux continuent leurs travaux. Par exemple, le groupe de travail régional d'Aquitaine réfléchit à de nouvelles situations de vie du patient et de son entourage. Ces nouvelles situations agrémenteront cet outil. Ce travail de construction d'outils se poursuit actuellement par la mise en place d'un projet de recherche national (projet Mostra financé dans le cadre du PREPS – Programme de recherche pour l'évaluation de la performance en santé) ayant pour objectif d'évaluer l'impact de la mise en place des outils du guide FORAP-HAS sur le déploiement de la bientraitance et la satisfaction des patients. Ce projet débute actuellement et doit se dérouler sur trois ans au sein de trente établissements en France. Il combine des analyses quantitatives et qualitatives réalisées de façon répétée dans chacun des établissements participants. Ce projet permettra de répondre aux questions fondamentales de l'efficacité de la mise en place de ces outils et des contextes dans lesquels ils trouvent leur plus grande efficacité. Ce projet, qui doit fournir au groupe FORAP-HAS les informations pour cibler au mieux les outils en fonction du contexte des établissements, est un moyen de prolonger l'accompagnement des établissements dans le déploiement de la bientraitance.

Références

[1] Rapoport D. « De la reconnaissance de la "maltraitance" à l'émergence de la "bientraitance" », dans De Syngly F. *Enfants, adultes, vers une égalité de statuts ?* Paris: Universalis; 2004.

[2] ANESM. *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : la bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. 2008.

[3] Circulaire n° DHOS/RH4/2009/215 du 15 juillet 2009 relative aux axes et actions de formation prioritaires, à caractère pluriannuel, concernant l'ensemble des fonctionnaires des établissements mentionnés à l'article 2 de la loi n° 86-33 du 9 janvier 1986 portant dispositions statuaires relatives à la fonction publique hospitalière.

[4] Bressand M, Chriqqui Reinecke M, Schmitt M. *Promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé - Rapport de la mission ministérielle*. Paris: La Documentation française; 2011.

[5] Groupe FORAP-HAS. *Développement de la bientraitance. Bilan des travaux et recensement des besoins dans les établissements de santé et EHPAD de six régions françaises. Rapport final* 2011.

[6] Terrien N, Anthoine E, Moret L. « Une enquête de pratiques dans vingt-huit établissements de santé en Pays de la Loire ». *Risque et Qualité* 2012;4:27–32.

[7] Nachin P. « Outil d'auto-évaluation pour l'amélioration des pratiques ». *Risque et Qualité* 2012;4:41–5.

[8] Terrien N, Anthoine E, Moret L. « Développement et validation d'une échelle d'auto-évaluation des pratiques de bientraitance des patients ou des résidents par les professionnels de santé ». *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012;10:403–11.

[9] Bailleul P, Papo F. « La cartographie des risques, pour un management des risques de maltraitance ». *Risque et Qualité* 2012;4:52–8.

[10] Pourin C, Gillaizeau D, Coustets A, Cavaillé A, Communier A, Saillour F. « La bientraitance en situations de vie : un outil d'animation des équipes en établissement de santé et en EHPAD pour l'encadrement de proximité ». *Risque et Qualité* 2012;4:46–51.

Chapitre 4

Bientraitance et performance, une quête sous contraintes

François Richou[1]

« Les deux choses les plus importantes n'apparaissent pas au bilan d'une l'entreprise : sa réputation et ses hommes. »

Henry Ford

Si l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) s'attache à l'efficience des structures qu'elle accompagne avec les professionnels et l'appui des agences régionales de santé (ARS), elle vise aussi à rendre indissociables l'amélioration de la qualité de prise en soin des patients et des usagers, et l'amélioration des conditions de travail des professionnels. En cela, et de façon pérenne, la bientraitance, ou le bon soin prodigué au bon moment et au bon endroit, est le résultat recherché dans tous les projets qui lui sont commandés. Force est de constater que les patients et leurs accompagnants sont de plus en plus demandeurs voire consommateurs de soins. Sans évoquer le glissement de la prise en soins de la ville vers l'hôpital (pour lequel nous pouvons regretter les dysfonctionnements et les dépenses que cela engendre : ces dépenses pourraient être employées à d'autres desseins à l'échelle d'un territoire, prévention, formation, etc.) il est à noter que les patients et leurs accompagnants sont de plus en plus exigeants vis-à-vis des professionnels hospitaliers.

À tort ou à raison, ces comportements vis-à-vis de la santé, et des agents hospitaliers en particulier, ne sont pas sans conséquences pour ces derniers. En effet, les soignants se trouvent parfois pris en tenaille entre les soins à prodiguer à

1. Biochimiste de formation et diplômé de l'Essec, chef de projets à l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements sanitaires et médico-sociaux (ANAP). Ancien chargé de projets à la Mission d'expertise et d'audits hospitaliers (MEAH), francois.richou@anap.fr

leurs patients, qui demandent concentration et temps, et le nombre de patients à accueillir, toujours plus important. Les exigences et sollicitations des accompagnants sont nombreuses. Ils doivent être rassurés à chaque étape de la prise en soins sans que les soignants aient toujours suffisamment de temps à leur consacrer. Une rupture entre le soignant et le soigné et ses accompagnants peut alors survenir, situation épuisante et décourageante pour les équipes hospitalières.

De surcroît, nous savons combien le temps médical et paramédical (dans certaines régions ou pour certaines spécialités) est devenu rare et cher. La coordination des plateaux techniques (imagerie, bloc opératoire, pharmacie et biologie) avec les services de soins est cruciale, complexe, et source de dysfonctionnements. Ce constat ne se résume pas à ajouter des moyens supplémentaires aux équipes (ce pourrait être une solution parfois), mais amène les soignants et leurs managers (cadres de proximité, cadres supérieurs de santé, praticiens, etc.) à s'interroger sur le sens de leur travail au quotidien et sur leurs pratiques organisationnelles, ajustées régulièrement pour répondre à l'exigence de performance. Les professionnels recherchent alors les pratiques les plus efficientes en vue de gagner du temps et d'améliorer les processus de prise en soins avec leurs collègues : transfert/partage de tâches entre professionnels, équilibre de la polyvalence des professionnels *versus* leur spécialisation, partage des informations du service *via* une communication régulière par des tableaux d'indicateurs qualitatifs/quantitatifs, etc. Les hospitaliers tentent de répondre aux soignés et à leur famille du mieux qu'ils peuvent, sans atteindre parfois l'objectif de bientraitance qu'ils se sont fixés.

Performance, oui, mais pour quel bénéficiaire ? [1]

La performance est une notion dynamique qui n'existe qu'à partir d'un référentiel considéré comme une norme. Peut être considéré comme performant celui qui dépasse ces normes. En santé, la performance n'est pas un état stable que l'on peut atteindre sur une seule dimension. En effet, trois dimensions sont à prendre en considération : qualité du service rendu, conditions de travail des personnels et efficience des structures. Parfois sur ces trois dimensions, et à titre d'exemple, les intérêts des acteurs peuvent diverger entre les patients, l'assurance maladie et les médecins en ce qui concerne les délais, les coûts ou les techniques à privilégier pour bien prendre en soin un patient. Être performant pour une structure vise donc la recherche d'un équilibre entre ces trois dimensions et le choix harmonieux d'actions qui limitent les perturbations sur d'autres équilibres, notamment humains, au sein des services. Un établissement ne peut être performant par lui-même et pour lui-même. Il est un acteur, parmi d'autres, qui participe à des parcours dont la coordination est un des enjeux du fonctionnement du système dans son ensemble. Un établissement est performant s'il tient compte de son environnement et s'il participe à la performance globale du système. La performance au sein d'un établissement se traduit alors par la capacité des équipes à répondre et à s'adapter à un environnement complexe et changeant. Ainsi, la performance peut être définie comme la capacité d'un établissement et de ses équipes à évoluer en fonction des contraintes de leur environnement, afin de répondre de façon idoine aux attentes des patients et des usagers.

Quel rôle pour le manager ?

Nombreuses sont les situations où la relation entre les agents et leur établissement est mise à mal ou perçue comme inéquitable. Le manager (cadre de proximité, chef de service ou de pôle) a un rôle clé mais contraint auprès de son équipe. Il doit mener les projets qui lui sont confiés en conciliant concrètement respect des personnes et performance économique à ressources ou moyens constants, voire réduits. Le projet d'un établissement, décliné en un projet médical, un projet social et la compréhension du positionnement d'un établissement dans son territoire, n'est pas toujours relayé par le manager auprès de son collaborateur. La connaissance de ces projets et le partage avec l'équipe ne sont pas aisés compte tenu des organisations souvent très complexes des établissements de santé. Pourtant, la compréhension du projet d'établissement permet aux agents de comprendre les enjeux de la performance recherchée par l'établissement, au-delà de sa seule performance économique : lien ville-hôpital, clarification de l'offre de soins vis-à-vis des professionnels de santé, correspondants (ville, hôpital voisin, etc.).

Miser sur les professionnels : l'ingrédient mobilisateur

La réussite d'un projet repose principalement sur la compréhension par les professionnels, des enjeux et des objectifs à atteindre (*stratégie* qui fait sens), du chemin à emprunter (*tactique*) et de la temporalité à respecter (*calendrier*). L'aptitude des professionnels au changement et à l'adaptation est déterminante pour la réussite d'un projet. Ainsi, les personnes pleinement engagées par leur adhésion et leur implication contribuent largement à la performance de celui-ci.

Pour être pleinement engagé, un collaborateur doit avant tout comprendre son rôle dans la stratégie qui lui est proposée et identifier si ce rôle est en adéquation avec ses valeurs. Une fois son rôle compris, le collaborateur doit trouver dans son quotidien le sens individuel et collectif qu'il peut apporter à l'établissement et à ses collègues. Parce que comprendre les missions d'une structure, en partager les valeurs, intégrer la vision de son directeur permettent au collaborateur de se situer en toute connaissance de cause. Il n'y a pas d'asymétrie d'information : il connaît son rôle pour servir la stratégie de la structure. Le collaborateur devient un ambassadeur en charge d'expliquer, de diffuser, de promouvoir en interne comme en externe la proposition de valeur de sa structure. Il reste libre, s'il le souhaite, de ne pas adhérer au projet. Moins engagé et moins performant, il décide souvent de partir. Ainsi, au sein d'une équipe, le manager doit prendre le temps d'expliquer à chacun quel est son rôle et comment, à son niveau et à travers ses activités au quotidien, il peut « servir » la stratégie du service, du pôle, de l'établissement.

Avant de comprendre pourquoi et comment le faire, attachons-nous au sens du mot « servir ». Si l'étymologie de ce verbe, du latin *servire*, signifie « être esclave », « vivre dans la servitude », c'est aussi à l'engagement que ce mot renvoie, notamment lorsqu'il s'agit d'un individu qui s'engage pour son pays, sa patrie, pour l'État, pour un projet d'entreprise, pour une association, pour

des convictions religieuses. Quand l'individu s'engage, il donne une part de lui-même pour satisfaire cette foi qui le rend loyal envers celui qui partage les mêmes valeurs. Un professionnel de santé, au sens large (public, privé, soignant, gestionnaire), n'a pas choisi de travailler dans le secteur de la santé par hasard. Pour beaucoup d'entre eux, un parent, une amie a montré la voie. Un terreau favorable du « don de soi pour les autres » a souvent été un levier d'engagement dans la profession. À l'hôpital, les agents sont dans l'action tournée vers les maux des autres. C'est ce sens de l'engagement au quotidien qui permet aux professionnels d'assurer leur mission, voire de dépasser les limites de l'exercice. Parfois, les pratiques organisationnelles les plus efficientes peuvent altérer ce sens du travail, si la recherche de performance est sans limite et si les objectifs ne sont pas compris et partagés au sein de l'équipe.

Si on améliore ce que l'on mesure, le culte de la performance, qui se réduit à l'indicateur qu'il faut augmenter ou diminuer, appauvrit considérablement l'expérience humaine. Si seules rentabilité et productivité sont retenues, cela induit inévitablement ennui et perte d'envie de relancer une quête de records et de succès, restant un phénomène éphémère [2]. Aussi est-il plus que nécessaire de concilier exigence d'efficacité à travers à la fois des mesures de performance qui font sens pour les professionnels (mesure des délais d'obtention de rendez-vous de consultation, délais d'accès des comptes rendus d'hospitalisation) et respect du professionnel. Si l'hôpital ne se rapproche pas d'entreprises comme Migros, Southwest Airlines, Zappos ou Starbucks, les techniques managériales peuvent néanmoins être partagées, surtout quand celles-ci concourent à davantage de performance sous toutes ses composantes (humaines, sociales, économiques, culturelles, etc.). Les entreprises citées ont toutes en commun de miser sur leurs collaborateurs et portent dans leur projet d'entreprise un sens dans lequel les collaborateurs se retrouvent. Pourquoi ? Parce que miser sur le collaborateur permet de fidéliser l'agent à son équipe, dans le cas d'un établissement hospitalier, à son pôle, son service. Ceci stimule sa productivité car l'intérêt de l'agent pour son travail concourt à le motiver davantage. Il en résulte une augmentation de sa production et, par voie de conséquence, une augmentation de valeur ajoutée et de la satisfaction client, ici le patient ou l'usager, créant un cercle vertueux qui le fidélise et développe la création de valeur pour la structure qui l'emploie (profits, notoriété, etc.).

Les figures 4.1. et 4.2. illustrent ce point de vue et montrent comment le manager et ses collaborateurs peuvent se retrouver dans le projet de l'établissement. Il peut être utilisé lors du temps d'évaluation annuelle par exemple, au moment de la préparation de l'EPRD (état prévisionnel des recettes et des dépenses), dans la préparation du projet de pôle, etc.

Ce cycle annuel de contrôle de gestion d'un établissement permet aux collaborateurs d'un pôle (managers et agents) de resituer leur contribution à la réussite du projet de l'établissement.

Le tableau ci-dessous peut aider le chef de pôle, le cadre supérieur de pôle ou le cadre de proximité à mener un entretien avec un membre de son équipe.

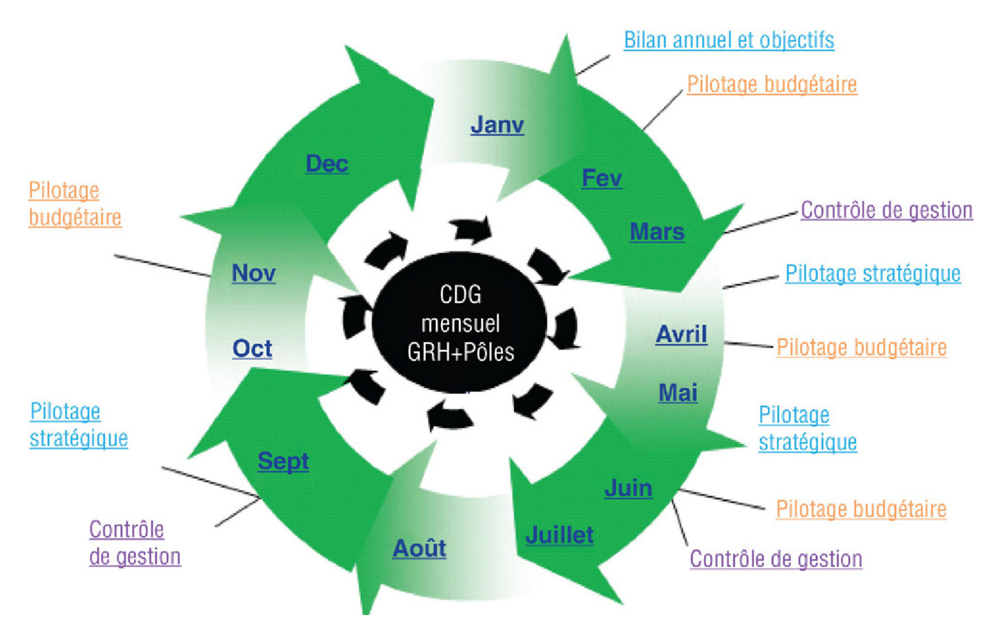


FIGURE 4.1. **Cycle annuel de contrôle de gestion au sein d'un CHU.**
Source : CHU de Nantes, GE Healthcare, ANAP.

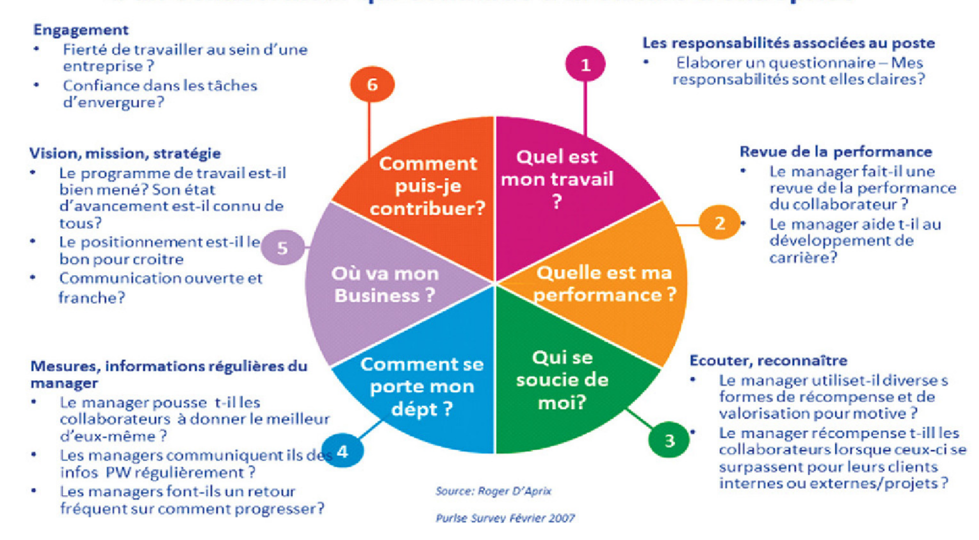


FIGURE 4.2. **Les besoins d'information d'un collaborateur qui contribue à la culture d'entreprise.**
Source : CHU de Nantes, Ge Healthcare, ANAP.

Pourquoi un manager doit-il bien comprendre, expliquer et diffuser la stratégie d'un établissement, d'un département ou d'un pôle auprès de ses collaborateurs ?

Parce que cela contribue largement à redonner du sens, et que cela valorise le travail de chacun. Si trouver un compromis entre des acteurs est incontournable pour la réussite d'un projet, donner envie à ses collaborateurs de travailler au quotidien dans le sens de l'entreprise est tout aussi important et peut se révéler parfois plus ardu. Le directeur prend le rôle d'une clé de voûte : avec l'appui de ses managers, il doit partager sa vision, définir le cap à suivre et permettre à chacun de se situer dans le projet de l'entreprise. La compréhension de ces rôles permet d'atteindre collectivement les objectifs assignés. Deux enjeux majeurs ressortent dans le secteur sanitaire, devant lesquels les managers ont un rôle clé : l'accès à l'innovation et aux soins et l'identification des *process* qualité/sécurité des soins à moindre coût [3]. Pour répondre à ces enjeux, le manager doit toujours se poser trois questions et les partager avec ses collaborateurs.

- Doit-on toujours répondre à tous les besoins des individus ?

Ce n'est pas parce qu'il y a un besoin qu'il faut systématiquement y répondre. Les entreprises cherchent de la croissance, mais produire vingt générations de MP3 en dix ans, est-ce responsable ? La question pourrait se poser pour les scanners par rapport au nombre de barrettes. Si la course à la barrette a été longtemps l'avantage produit mis en avant par les constructeurs pour la rapidité d'acquisition, le nombre de coupes et la résolution des images, aujourd'hui c'est davantage la radioprotection et la réduction des rayonnements qui se trouvent sur le devant de la scène. En cela, l'innovation technologique a été aussi responsable, mais elle reste récente.

- Sommes-nous capables aujourd'hui de mesurer correctement les impacts directs des innovations que nous décidons de mettre en place ?
- Sommes-nous capables de mesurer les conséquences indirectes de ces innovations, tous secteurs confondus ?

Le manager au sein de sa structure, en termes de responsabilité, cherche davantage à ne pas nuire et à se conformer aux lois qui lui sont dictées par la structure du fait de son poste qu'à mettre en œuvre des actions en tant que citoyen, au-delà de son champ de compétences ou de responsabilité [3]. Pourtant, ces actions partagées avec ses collaborateurs pourraient contribuer à donner du sens. Une question se pose alors : l'action qu'un manager souhaite mettre en place en tant que manager, la mettrait-il en place en tant que citoyen ? Si la dichotomie s'installe chez le manager entre les bienfaits pour la structure et pour lui-même, une perte de sens ou de repères rend moins performant le manager, son équipe et, par voie de conséquence, la structure. Adopter une sollicitude envers la cité, proposer des solutions santé bienveillantes envers les bénéficiaires qui sécurisent et favorisent l'accès aux soins par exemple, partager ces solutions avec ses collaborateurs, tout cela confère un levier pour la structure et pour la cité et contribue largement à donner un sens aux professionnels.

Partager et transférer les connaissances au sein d'une organisation est porteur de sens pour les équipes

Certaines entreprises citées plus haut, (Migros, Zappos ou Starbucks) ont choisi de mettre leurs collaborateurs au centre de leur stratégie de développement. Leur principal levier est la loyauté du collaborateur envers leur employeur. Cela est d'autant plus vrai avec la génération Y si le « sens » au quotidien est au cœur du travail. La génération Y regroupe les personnes qui ont entre 18 et 30 ans, pour lesquelles, engagement et sens du travail sont le leitmotiv principal pour rejoindre une structure. L'origine de cette appellation a plusieurs explications selon Sabine Neulat-Isard, invitée aux Journées nationales de l'Association des directeurs hospitaliers en 2014. « *Pour les uns, il vient du Y que trace le fil du baladeur sur le torse des jeunes ou de la façon de porter les jeans taille très basse. Pour d'autres, ce nom vient soit de la génération précédente, nommée génération X, soit de la phonétique anglaise de la lettre Y,* why *("pourquoi"). Les plus âgés se sentent parfois en déphasage avec cette génération, du fait notamment de l'usage très important qu'elle fait des nouvelles technologies de l'information ou des réseaux sociaux.* » L'infidélité à leur employeur leur est souvent reprochée, mais cette infidélité est souvent nourrie d'absence de sens quant aux tâches qui leur sont confiées et d'absence de compréhension de leur rôle dans l'organisation qui les emploie.

Quel que soit le comportement d'un agent vis-à-vis de la structure qui l'emploie (génération Y ou non), une technique managériale, utilisée chez IBM notamment, pourrait satisfaire l'ensemble des collaborateurs tant sur le volet collectif qu'individuel. C'est le « *T-shaped management* » : il encourage le partage et le transfert des connaissances dans une organisation (barre horizontale du T), tout en valorisant les expertises individuelles (barre verticale du T). L'agent se trouve alors dans une organisation apprenante dont il peut tirer des bénéfices à la fois collectifs pour sa structure en partageant ses savoirs, et individuels en approfondissant ses propres connaissances. Comme le soulignent des professionnels du secteur [4], adopter un style de management « *T-shaped* » permet d'identifier, de capitaliser, de diffuser les connaissances, de favoriser la collaboration entre les agents et facilite la résolution de problèmes. Des sociétés proposent des outils d'autodiagnostic de l'organisation au travail. Ces outils visent à faire réfléchir les managers sur la capitalisation des travaux et la diffusion interne de leurs connaissances. Ce management contribue largement à l'employabilité et à la mobilité. Valoriser l'esprit d'initiative, favoriser les communautés de pratiques ou illustrer les retours d'expériences, accéder facilement aux informations internes (bases de données communes, etc.), aux revues de projets sont autant d'actions managériales qui contribuent à (re)donner du sens au travail.

Si de nombreuses entreprises facilitent le quotidien pratique de leurs collaborateurs (crèches d'entreprise, salles de sport, galeries commerciales intégrées, conciergerie, etc.) pour les fidéliser et les maintenir sur leur lieu d'exercice (au risque même d'une certaine dépendance, voire d'une infantilisation), il n'en reste pas moins que le collaborateur ou l'agent hospitalier dispose lui-même

de son destin professionnel. Pour cela, il doit chercher à comprendre comment son travail s'inscrit dans la stratégie de l'établissement qui l'emploie. L'agent peut être aidé par son manager, notamment lors des entretiens annuels, et doit s'assurer que les missions qui lui sont confiées correspondent bien à ses aspirations personnelles et professionnelles, sources de l'engagement qui concourt à la bientraitance et à la performance.

> « Tant que nous ne nous engageons pas, le doute règne, la possibilité de se rétracter demeure et l'inefficacité prévaut. En ce qui concerne tous les actes d'initiative et de créativité, il est une vérité élémentaire dont l'ignorance a des incidences innombrables et fait avorter des projets splendides.
>
> Dès le moment où on s'engage pleinement, la providence se met également en marche.
>
> Pour nous aider, se mettent en œuvre toutes sortes de choses qui sinon n'auraient jamais eu lieu. Tout un enchaînement d'événements, de situations et de décisions crée en notre faveur toutes sortes d'incidents imprévus, des rencontres et des aides matérielles que nous n'aurions jamais rêvé rencontrer sur notre chemin.
>
> Tout ce que tu peux faire ou rêver de faire, tu peux l'entreprendre.
>
> L'audace renferme en soi génie, pouvoir et magie.
>
> Débute maintenant. »
>
> W.H. Murray, *The Scottish Himalayan Expedition*, 1951

Références

[1] Normand V., Tajahmady A. Management de la performance et contrôle de gestion. Executive MBA Strasbourg, Management hospitalier et des structures de santé.

[2] Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. « Performance et santé. Avis n° 81 ». *Journal international de bioéthique* ; 2005;3-4: 161–3.

[3] Pavie X. *Innovation responsable : stratégie et levier de croissance des organisations*. Paris: Eyrolles; 2012. p29.

[4] www.vedalis.com/fr/t-shaped.

Chapitre 5

Comment déjouer le risque psycho-social chez les soignants « psy » et les travailleurs sociaux ?

Patrick Chaltiel[1]

« Le travail, c'est la santé… Rien faire, c'est la conserver. »
Henri Salvador

La souffrance professionnelle est-elle chose normale ou anormale ?

Y a-t-il un degré de souffrance inéluctable dans le travail en général et dans le soin psycho-social en particulier ? Qu'en est-il, qualitativement et quantitativement, d'une souffrance professionnelle acceptable, irréductible voire fructueuse, car source de maturation professionnelle, et à quel degré ou selon quels critères peut-on parler de souffrance professionnelle anormale, pathologique, délétère ? Contrairement à la souffrance physique qui renvoie toujours à une maladie, une blessure ou un dysfonctionnement pathologique (à l'exception des douleurs de l'accouchement), la souffrance psychique n'est pas l'ennemie de l'homme. Bien au contraire, elle accompagne sa croissance, ancre sa maturation (douleur des phases de séparation entre la mère et l'enfant, deuil de la fusion) et signe sa liberté (angoisse existentielle, incomplétude, recherche du sens, épistémophilie) aussi bien que son appartenance sociale (rituels de deuil et traitement collectif de la mort). Priver un sujet de toute souffrance psychique au titre du mythe édénique

1. Chef de service en psychiatrie générale, EPS de Ville-Evrard, secteur 93G14 (Bondy, Seine-Saint-Denis).

d'une *souffrance zéro* conduirait à une société d'éternels enfants immatures et irresponsables ! C'est un danger de notre modernité au sein de laquelle la place prise par le « *pharmakon* psychotrope » légal ou illégal, festif ou médical, tend à engendrer des troubles maturatifs et dyssociaux chez les individus encouragés à penser la souffrance comme un ennemi à abattre et à éradiquer.

Méfions-nous donc d'un discours sur la souffrance, ou pire sur le fameux *traumatisme* qui puiserait ses sources à ce mythe édénique, entraînant ainsi les sujets sociaux et leurs organisations vers des « pactes dénégatifs » laissant croire aux sujets souffrants qu'ils ne devraient pas souffrir et promouvant ainsi la plainte individuelle et collective dans le rapport du Sujet au Travail. Reportons-nous plutôt à l'étymologie : « travail » vient du latin *tripallium*[2]. Nous rejoignons ici Christophe Dejours. La souffrance au travail est première. La satisfaction, le plaisir ne sont que conséquences et dépassement de cette souffrance primaire, liée avant tout à l'irréductible écart entre projection désirante et satisfaction, idéal et réalité, potentialité et réalisation. Pour clore ce point sur la souffrance professionnelle, relevons la différence fondamentale entre ce qui est du registre de la souffrance physique, mieux reconnue aujourd'hui (concepts de pénibilité et de risque professionnel, revendication d'une prise en compte de ces facteurs péjoratifs dans l'âge et le calcul de la retraite) et ce qui relève de la souffrance psychique au travail, nébuleuse d'où émergent les concepts de « harcèlement moral », « management oppressif », et surtout le fameux « burnout », projection dans le champ du droit et de la loi des prolégomènes complexes et incertains d'une réflexion sociale sur la pénibilité psychique. Rappelons que si le travail est le lieu d'une souffrance inéluctable et consubstantielle, le NON-Travail l'est de façon bien plus cruciale et ce à différents niveaux de privation des effets bénéfiques du travail sur le Sujet Social, effets constitutifs de la Valeur travail : effets économiques (gagner sa vie, être autonome, accéder à la consommation, à la jouissance matérielle) ; effets psychiques (sentiment d'utilité, de réalisation personnelle, possibilité d'agir sur le monde avec conscience pour le transformer…) ; effets sociaux (intégration, appartenance, partage, échange, reconnaissance mutuelle par le donner et le recevoir). Depuis Hegel et surtout Marx, cette valeur travail est structurante des relations entre classes sociales autour du partage équitable de la plus-value.

Et nous, et nous ?

Qu'en est-il des souffrances spécifiques des travailleurs du champ soignant, éducatif et social ? La première particularité de la souffrance des travailleurs du champ psycho-social tient au caractère inéluctable de la souffrance portée dans ces professions en contact direct avec des sujets en souffrance ou en développement. L'empathie, condition nécessaire de toute efficience dans ces champs professionnels, consiste à partager la souffrance de l'autre, à en prendre une part sur soi dans un premier temps, pour la transformer en soi dans

2. Instrument de contrainte, voire de torture, servant à passer le joug à un animal rétif.

un second temps et restituer, dans un troisième, cette souffrance transformée à l'usager. Mais l'évolution sociétale vers la laïcisation de nos métiers crée une dualité voire un clivage éthique et épistémologique entre deux courants, au sein desquels le concept de souffrance ne tient pas du tout la même place. En médecine, ces deux courants idéologiques sont portés par deux conceptions du métier, au mieux complémentaires, au pire divergentes :

• **la médecine d'assistance**, humanitaire et humaniste, met au premier rang de ses préoccupations la personne souffrante et son soulagement. Le mot d'ordre en est la consigne d'Ambroise Paré, un des fondateurs de la médecine en France : « *Guérir ?... parfois. Soulager ?... toujours !* » C'est de cette médecine, qui réunit sous sa bannière la médecine humanitaire, la prise en charge des pathologies longues et chroniques, le soin palliatif, la réduction des risques... qu'est issue la psychiatrie (rappelons le « rapport d'assistance » des hôpitaux psychiatriques complétant les rapports de neurologie et de psychiatrie jusqu'à l'avant-guerre). Elle est exposée, dans ses excès d'humanisme, aux risques de frontières peu claires et à une technicité parfois imprégnée de moralisme voire d'une dimension mystique, à un manque d'évaluation rationnelle de ses méthodes et de ses résultats ;

• **la médecine scientifique**, pour laquelle la souffrance du patient n'est que symptôme utile au diagnostic et surtout pas objet premier du soin (*curing*). Elle peut devenir caricaturale et contre-productive dans ses prétentions et ses excès qui confinent parfois au scientisme plus qu'à la scientificité : « *evidence based medecine* », obligation de résultat (quand bien même le malade en mourrait ! Comme le dit Semprun : « *Il est des maladies dont, si on les guérit, le patient ne survit pas !* »), traçabilité, subordination au « consensus statistique » au détriment de l'art du « prendre-soin » (*caring*) et de la réduction des risques (*coping*). Dans cette seconde acception, le rapport au malade et à sa souffrance n'est pas objet d'enseignement. Il est laissé à l'appréciation et à la dimension humaine, fût-elle totalement absente, de chaque professionnel. Le contre-feu en est l'*empowerment* politique des usagers, légiférant, voire judiciarisant le rapport soignant-soigné afin de lui garantir un minimum d'humanité face aux dérives d'une technicisation froide du soin.

Ce dualisme éthique et épistémologique est aussi présent dans les autres disciplines du champ psycho-social : l'assistance et l'éducation. Plus lourd encore de conséquences, car, si la médecine mentale s'est dotée à l'ère de la psychanalyse des outils théoriques permettant l'élaboration de la question individuelle ET institutionnelle, du transfert et du contre-transfert (question de la résonance émotionnelle et du lien affectif mutuel inévitable entre soignant et soigné, moteur même de la cure psychanalytique), ces autres disciplines, qui sont de toute évidence soumises aux mêmes effets, n'ont que peu bénéficié de ces élaborations... Comme si ledit transfert n'existait qu'au sein du champ psy... ce qui est un contre-sens (le déplacement des liens affectifs primaires sur la personne de l'enseignant ou de l'aidant est aussi présent que sur le médecin ou le soignant. Il est même l'une des sources de l'efficience de cette aide, de ce soin ou de cet enseignement).

Au-delà de la souffrance portée

Nous avons survolé jusqu'ici les aspects normaux, voire fonctionnels de notre souffrance professionnelle. Elle constitue, dans certaines de ses dimensions (et hors de toute tendance doloriste), une des sources d'apprentissage du métier et de maturation professionnelle. Une certaine souffrance est le contrepoint de toute croissance et de tout progrès, dans le travail comme dans le reste de l'existence. Il n'en existe pas moins des degrés ou des formes de souffrance très graves et destructifs, individuels (retrait, phobie sociale, isolement, exclusion, invalidité, dépression, suicide) ou collectifs (démotivation, perte du sens des actes, abandon des malades, explosion de l'équipe… ou à l'opposé, fusion régressive autour d'un pacte dénégatif : « Tout va bien. »).

Intéressons-nous maintenant aux aspects anormaux, pathogènes, destructifs, de cette souffrance psychique au sein de nos professions, souffrance rangée sous l'étiquette générique désormais consacrée de « risques psycho-sociaux » ou « psychopathologie du travail ». Je les ordonnerai en quatre rubriques : les facteurs cliniques, individuels, institutionnels et sociétaux. Mais à l'aune de quelle définition de la santé mentale allons-nous mesurer qualitativement et quantitativement le caractère pathologique ou non de ces souffrances ? Nous contenterons-nous de celle de l'OMS en 1945 (la santé est *« un état de bien-être, physique, psychique et social, qui ne se réduit pas à l'absence de maladie »*) ? Ce n'est que morts que nous parviendrions à cette santé idéalisée. Choisissons plutôt celle, à la fois complexe et synthétique, de Jean Furtos[3] : La santé mentale est *« un état du psychisme qui permet au Sujet de Penser, Agir, Ressentir ET Souffrir… Sans Destructivité, mais non sans Révolte… Au sein d'un Environnement donné, sur lequel il a le sentiment de pouvoir agir pour le transformer »*. Voilà une petite définition bien commode que je vous recommande de vous appliquer à vous-même lors de votre check-list matinale.

Facteurs cliniques (déni des troubles, violence des comportements, violence des soins psychiatriques)

Ce qui fait la spécificité de la psychiatrie, c'est la difficulté pour le patient de reconnaître le caractère pathologique de son vécu. Cette méconnaissance, qui peut aller de la défiance au déni, n'est présente (mis à part quelques troubles neurologiques provoquant une anosognosie) que dans les troubles mentaux. Il semble que notre cerveau ne possède pas de capacité réflexive suffisante pour reconnaître qu'il souffre d'une interprétation erronée de la réalité perçue. Ce simple fait transforme radicalement l'art relationnel qui en découle : la psychiatrie n'est pas une spécialité de la médecine, mais une discipline médicale à part entière, au même titre que l'obstétrique ou la chirurgie.

La violence de tout soin est une réalité mal reconnue, masquée par la « bonne intention » qui la sous-tend. Cette violence, consubstantielle du soin, est en

3. Psychiatre lyonnais, spécialiste de clinique psycho-sociale.

psychiatrie initialement perçue comme agression, voire comme persécution intentionnelle. Le soignant psy sera vécu comme hostile et malveillant dans deux tiers des cas au début des soins, dans un tiers des cas tout au long de ceux-ci. Tout l'art relationnel psychiatrique consiste à inverser cette tendance pour instaurer, dans le temps, la confiance et la continuité d'attention nécessaire et suffisante (en évitant, par ailleurs, le lien de dépendance). Inutile de dire que le traumatisme est rude pour le débutant qui, incertain de lui-même, recherche la reconnaissance et la gratification dans le regard de l'autre ! Le premier qu'il rencontre, celui du patient, est au mieux méfiant, au pire hostile… Les regards suivants, ceux des proches du malade, ne le sont souvent pas moins car l'ambivalence de dépossession que nous ressentons tous lorsque nous sommes contraints de laisser entre les mains des psys notre enfant, notre frère ou notre parent se transforme vite, si nous n'y prenons garde, en méfiance rédhibitoire voire en franche agressivité. D'où la nécessité narcissique, toute particulière en psychiatrie, d'une équipe soignante en bonne santé mentale, animée d'une forte utopie et apte à donner sens à son travail.

Ce d'autant plus que la violence du soin associée à la méconnaissance du trouble peut générer en retour la violence du patient… et parfois de l'entourage : violence verbale, comportementale, physique, jusqu'aux agressions les plus graves, susceptibles de traumatiser sévèrement une équipe entière ! La solidarité des soignants psy est alors une nécessité essentielle car le traitement du traumatisme professionnel grave, individuel ou collectif, est aussi de leur ressort professionnel. Contrairement aux autres professions, la psychiatrie est appelée à observer et à traiter, en elle-même et par elle-même, ses propres traumatismes professionnels en plus de ceux des autres.

Facteurs individuels

Nous n'aurons pas prétention à l'exhaustivité en matière de prédisposition personnelle au stress professionnel et au burnout [1], mais nous chercherons à montrer par quelques exemples que chacun de nous y est exposé, selon des modalités pathognomoniques qui varient en fonction de nos traits de personnalité spécifiques et de la méconnaissance de nos limites. J'illustrerai ce propos par une typologie de personnages professionnels que chacun reconnaîtra aisément et auxquels il pourra s'identifier, plutôt que de se référer à des structures psychiques :

- le « *missionnaire* » ou « *surengagé héroïque* » exposé à l'épuisement par surexploitation de ses ressources, conçues par lui-même comme inépuisables ;
- le « *sceptique désengagé* » exposé à la perte de sens et au sentiment d'inutilité ;
- l'« *anaclitique dépendant affectif* » se décompensera plutôt sur un mode abandonnique ;
- le « *narcissique borderline* » s'effondrera de se sentir mal-aimé ;
- le « *schizoïde à tendance autistique* », isolé au sein du collectif, est exposé au sentiment d'envahissement et de perte de frontières propres.

Ces traits personnels ne sont réellement exposés au risque psycho-social que si les conditions contextuelles, institutionnelles ou sociétales sont attaquantes, paradoxales, inconfortables.

Facteurs institutionnels

Ces facteurs sont multiples et conduisent, lorsqu'ils sont cumulés, certaines institutions ou entreprises à voir se multiplier les accidents de santé somatiques et psychiques. Dans le champ professionnel qui nous concerne, il est connu que la santé de l'institution est la condition *sine qua non* de la santé psychique de ses acteurs humains. Les risques sont moins qu'on le dit de la responsabilité du management, qui peut pourtant produire de sévères dégâts, que de l'oubli et de l'abandon général du rôle social de l'institution à l'égard de ses acteurs, parfois au profit d'un productivisme exagéré, parfois à l'inverse au profit d'une incurie, d'un renoncement à toute attention, à toute exigence… parfois, pire, les deux à la fois ! Une culture du prendre-soin mutuel au sein d'une institution soignante constitue la meilleure prévention des risques psycho-sociaux dans nos métiers. À condition, bien sûr, de ne pas tourner au nombrilisme au détriment de l'attention due aux patients. J'appelle cet art institutionnel « l'empathie critique » ou encore « le partage du bien commun ». Il s'organise autour de réunions de différents types que certains jugent bien à tort chronophages, mais qui font circuler entre les acteurs la sève du projet collectif de sorte que chacun, quel que soit son niveau hiérarchique ou fonctionnel, s'en ressente dépositaire et porteur.

Cette culture d'équipe doit mettre en question, de façon régulière, les contradictions inhérentes à la définition même du secteur de psychiatrie dans sa double mission de soin de proximité *et* de santé publique territoriale. En effet, d'un point de vue éthique, ces deux missions sont en opposition : la première (le soin individualisé) étant soumise à l'éthique hippocratique inhérente à toute pratique médicale au sein de laquelle chaque relation soignant/soigné se doit de maximiser les moyens mis en œuvre conformément aux connaissances et aux acquis actualisés de la médecine ; la seconde (la santé publique) répondant à une éthique utilitariste (quelles que soient les résistances soignantes) consistant à prioriser l'effort collectif au profit d'un accès au soin du plus grand nombre. Cette dualité ne doit pas déboucher sur des apories paralysantes ni diviser l'équipe par des conflits incessants. Partagée par tous, elle constitue un paradoxe fondateur rapprochant la psychiatrie publique des principes de la médecine humanitaire.

Facteurs sociétaux

De tous temps la psychiatrie et son sujet le malade mental, l'aliéné, le fou, font l'objet de stigmatisations, d'accusations implicites ou explicites, de craintes mystiques archaïques, de méconnaissance et de désinformation. Les maladies mentales sont source de scandales ou d'opprobre, au mieux d'ambivalence et d'injonctions paradoxales. *« Soyez humains avec les fous… mais débarrassez-nous*

d'eux ! Intégrez-les à la société… mais rendez-les invisibles ! » Ces attitudes ne sont pas sans effet sur l'estime de soi des soignants tant la reconnaissance sociale est un facteur important de la valorisation, du narcissisme professionnel.

Le rapport des sociétés à la psychiatrie est dans la plupart des cultures marqué d'un stigma, d'une scotomisation et d'un déni d'humanité à l'encontre de la folie. Sur ce fond d'ambivalence ou de rejet, certaines éclaircies se font jour. Au début des années 1980, nous étions portés par un courant sociétal de solidarité, de fraternisation (conséquence des effets cumulés des trente glorieuses, de l'existentialisme, du surréalisme, de la psychanalyse, de l'antipsychiatrie et du situationnisme hédoniste de Mai 68). Qui, de nos jours, reconnaît et connaît sa propre aliénation ? Qui, aujourd'hui, voit dans la folie une potentialité plutôt qu'un dérèglement ? Au-delà de ce rapport spécifique et particulier pesant sur les soignants psy comme une menace de désaveu, nous sommes aussi travaillés par des évolutions plus générales concernant l'ensemble du champ social. La dépossession consumériste, administrative et judiciaire de la responsabilité soignante conduit à la régression de l'engagement, de la créativité, de la prise de risque inhérente à tout soin, au profit de la peur de la faute, de la soumission aveugle et infantile aux protocoles, d'une conception déshumanisée de la technicité. Enfin, la crise de la dette publique et les rationnements (appelés pudiquement « rationalisation de la dépense ») ont conduit la psychiatrie publique française à une régression spectaculaire et très préoccupante de l'humanité des soins, dont l'augmentation constante et massive de l'isolement et de la contention physique des malades agités, par défaut d'effectifs humains, source de culpabilité et de dévalorisation pour les équipes soignantes.

Conclusion. De l'importance du travail d'équipe : éloge de l'amour et de la dispute

L'humanité mise en œuvre dans le soin repose sur la dispute d'équipe. Elle nous protégera de la perte de sens, premier signe du burnout, due aux apories d'une médecine de la liberté qui pratique la contrainte et d'une médecine de l'émergence subjective qui pratique l'adaptation sociale. Cette dispute d'équipe, vive, tonique, constante, joue un rôle crucial de rempart contre le triomphe de l'arbitraire. Mais encore faut-il pouvoir se disputer ! La dispute thérapeutique demande beaucoup de conditions très précises, très précieuses et très fragiles. Pour se disputer régulièrement et convenablement, il faut des liens suffisamment affirmés et motivés pour éviter la rupture. Si les processus de différenciation/séparation font partie de la bonne santé d'un système humain, la rupture est le contraire de la séparation. Pour une dispute sans rupture, il faut de l'amour, celui qui consiste à regarder ensemble vers la même utopie qui fonde notre psychiatrie publique, médecine des aliénations et de la liberté, l'utopie « d'être avec » la folie plutôt que de l'éradiquer, la réprimer, la compartimenter, l'enfermer dans des diagnostics ou dans des institutions. C'est l'utopie d'un dialogue enrichissant entre raison et déraison, sans qu'aucune de ces composantes de notre esprit n'exerce de pouvoir totalitaire sur l'autre ! Les enseignements de cette dispute amoureuse sont que :

• les savoirs de la clinique psychiatrique sont largement insuffisants à déjouer l'arbitraire ;

• toute décision, pour être thérapeutique, doit laisser place au doute et à l'incertitude quant à son bien-fondé. Tout choix, pour être fructueux, doit participer d'une dialectique intersubjective favorisant la mise en abîme des apories de l'aliénation et de la liberté.

Ainsi, au sein d'une équipe, aucune décision n'est la bonne solution du problème, mais l'aboutissement d'un processus dialectique qui nous remet au contact de notre fragilité propre, de l'ambiguïté de nos intentions, de notre dualité pulsionnelle, nous évitant la dérive vers l'hybris et l'autovalidation. C'est là ce que j'appelle « une souffrance professionnelle suffisamment bonne »… le meilleur pare-feu contre le « risque psycho-social » en psychiatrie.

Référence

[1] Truchot D. « Risques psycho-sociaux et burnout. Leur influence sur la prise en soins ». In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie, tome 1*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013, p. 295–311.

Chapitre 6

Que peut faire une fédération d'employeurs ?

6.1. La bientraitance dans l'hospitalisation privée : un soin qui crée la relation et donne du sens

Béatrice Noëllec[1]

Dans son ouvrage *Le Moment du soin*, le philosophe Frédéric Worms nous rappelle combien le soin est un pan vital des relations entre les êtres « *Le soin est deux fois premier. Il n'est pas seulement soin de quelque chose, réponse à des besoins, condition de la vie ; il est aussi soin de quelqu'un, comportement adressé, constitution d'un sujet.* » [1]. Pour les établissements de santé privés, cette dimension de soin adressé est une composante fondamentale de la bientraitance.

L'individu ne se réduit pas à sa maladie

Nous accueillons des femmes, des hommes, des enfants dont la richesse des parcours singuliers doit guider le soin. Une prise en charge personnalisée permet de gagner tant en sécurité qu'en efficience, et un patient qui se sent reconnu et respecté sera plus disposé à entrer dans une relation de soin confiante et propice au rétablissement de sa santé. Les études d'opinion illustrent le besoin de reconnaissance des citoyens. Pourquoi en serait-il autrement dans la sphère du soin où, du fait de la maladie, l'impression d'une identité affaiblie, morcelée, est encore plus forte ? Tous les secteurs du soin sont concernés. À titre d'illustration, l'hospitalisation privée pratique près de 66 % de la chirurgie ambulatoire en France. Les patients passent peu de temps dans l'établissement, souvent pour

1. Responsable de la veille sociétale et des relations institutionnelles – Fédération de l'hospitalisation privée FHP. beatrice.noellec@fhp.fr

des actes qui nécessitent une grande technicité. L'attention à l'autre dans la relation de soin y requiert d'autant plus d'exigence : les pratiques bientraitantes en ambulatoire font donc l'objet d'une attention toute particulière.

Ne pas réduire l'individu à sa maladie, c'est aussi prendre en considération ses équilibres comme ses contraintes de vie, proposer par exemple des délais courts de rendez-vous. Un établissement a mis en place une palette de choix pour ses patients dialysés, dont une dialyse longue de nuit susceptible d'être plus conciliable avec une activité professionnelle. Un autre travaille sur la généralisation de la chirurgie ambulatoire dans la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein pour diminuer l'angoisse, préserver un certain confort de vie et maintenir les liens familiaux et professionnels. Ne pas être réduit à sa maladie, c'est aussi être reconnu dans sa capacité à poser une réflexion tant sur celle-ci que sur les pratiques soignantes. L'attention personnalisée à l'autre dans la relation de soin suppose d'être réceptif aux mots que le patient pose sur sa pathologie. La philosophe Claire Marin apporte, dans son ouvrage *Hors de moi,* un témoignage saisissant. Alors qu'elle présente depuis toujours une maladie auto-immune dont elle connaît les moindres retentissements, elle vit un jour une situation de soin véritablement maltraitante : une infirmière s'obstine à lui faire une piqûre sur une parcelle très desséchée de sa peau, malgré ses avertissements. *« Mon savoir-intime ne vaut rien. Les mises en garde contre les faiblesses et les résistances de mon corps ne sont pas entendues »* [2].

Prendre de la distance avec la maladie

Toutes les initiatives visant à permettre au patient de mettre quelque temps sa maladie à distance, de renouer avec des centres d'intérêt mis entre parenthèses par obligation, de restaurer une image valorisante de soi, de se réapproprier la direction de son existence, sont fondamentalement bientraitantes. De nombreux établissements de l'hospitalisation privée proposent des espaces d'accueil et d'écoute ou encore des lieux d'expression artistique, des soins culturels. Ces initiatives permettent d'entrer en relation autrement et, face à des difficultés pouvant surgir avec un patient, de trouver un autre cadre où la notion de « soin relationnel » prend tout son sens. Certaines activités culturelles ont un effet antalgique sur la douleur physique mais aussi sur le poids psychologique parfois intolérable de la maladie. Un des adhérents de la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) a mis en place des ateliers d'écriture animés par une écrivaine, à destination tant des patients intéressés que de leurs proches, mais aussi des soignants. Au fil des séances, les écrits, pesants, douloureux au début, se font plus légers et renouent avec des bribes de la « vie d'avant ». Le postulat de base de cette démarche est qu'un établissement de santé n'est pas qu'un lieu de traitement, mais aussi un lieu qui maintient les individus dans une dynamique vitale. Y contribuent les soins socio-esthétiques, destinés à procurer un bien-être physique, psychologique mais aussi social : il s'agit de maintenir le lien avec l'environnement extérieur, les codes sociaux, mais surtout de restaurer l'estime de soi à travers le regard appréciateur de l'autre.

Les proches jouent un rôle majeur

Un établissement de santé qui ne prendrait pas les proches en considération pourrait-il être bientraitant ? Ouvrir par exemple les ateliers d'écriture aux proches, c'est reconnaître leur besoin d'écoute et d'expression. Une clinique a créé un groupe d'échange intitulé « Paroles d'enfants » où les enfants de parents atteints d'un cancer peuvent se rencontrer, échanger et confronter leurs vécus. Des établissements psychiatriques travaillent avec les proches en élaborant des groupes de soutien aux familles, en leur expliquant mieux la maladie. C'est un enjeu important pour le patient que de pouvoir ainsi reconquérir la considération d'autrui, parfois mise à mal par le désarroi que provoque une pathologie mentale.

Bientraiter, c'est considérer l'autre

La bientraitance est une démarche de considération d'autrui dans toutes les composantes de son être. Pour mieux comprendre ce que vit le patient, une clinique a lancé une initiative baptisée « Prends ma place d'être patient ». Pendant vingt-quatre heures, un membre du personnel de l'établissement, volontaire, soignant ou non, vit en position de patient dépendant, avec une pathologie fictive. Les enseignements que toute l'équipe retire de cette expérience sont très riches. De nombreux établissements associent les patients à l'élaboration de leurs documents, chartes et formations sur la bientraitance. Les savoirs qu'ils ont sur leur maladie, leur ressenti et sur les soins sont des enseignements très précieux. Un établissement a mis en place, en complément du questionnaire d'évaluation classique, un dispositif baptisé « Sécurimètre » qui permet aux patients de donner, à chaque étape de leur prise en charge, leur perception sur la sécurité des soins et de communiquer sur l'impact émotionnel des soins et leur niveau d'anxiété. Autre initiative, celle d'un support multimédia à destination de patients souffrant d'un syndrome coronarien aigu : ce support présente une vision exhaustive, professionnelle et rassurante des services, de manière très interactive. Donnant au patient des repères notamment spatiaux, précis et réconfortants, ce support lui permet de sentir qu'il n'est pas dépossédé de toute compétence, qu'il peut anticiper les étapes du processus de soin et ainsi garder une certaine maîtrise de la situation. Autre initiative, l'élaboration d'un guide de la bientraitance de nuit, relatif au sommeil, à l'environnement sonore et lumineux, à l'apaisement des angoisses…

Prendre du recul sur ses pratiques de soin

Pour les professionnels, la prise de recul par rapport aux pratiques est une dimension essentielle. Donner aux équipes l'opportunité de la réflexion sur les actes de soin, le temps de poser ce regard en surplomb (qui peut être suscité par l'intermédiaire d'un philosophe, d'un éthicien) soutient, donne du sens et valorise. Cela permet de restituer toute la force et la grandeur de l'acte soignant

que les contraintes du quotidien font parfois perdre de vue. Cela suppose de valoriser celles et ceux qui sont acteurs du soin, et qui contribuent de manière essentielle à « *maintenir, perpétuer et réparer notre monde, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible* » [3].

Un établissement a mis en place un groupe de réflexion sur les valeurs éthiques de l'entreprise et a mené un travail sur les situations de maltraitance entre collègues : irrespect, médisance… divers comportements ont été mis en scène, filmés et surtout illustrés par l'intermédiaire de figurines. Cette approche résolument ludique désamorce les tensions et favorise la prise de conscience du caractère inapproprié de certaines attitudes. Sur cette base a été réalisée une *Charte de bientraitance* entre collègues.

D'autres établissements ont choisi l'expression théâtrale pour faire vivre et promouvoir les valeurs du soin autour des notions de bientraitance, de respect, de vivre-ensemble. Un établissement psychiatrique a organisé un jeu de rôle avec des acteurs de théâtre sur différents scenarii de maltraitance, notamment la distance thérapeutique en psychiatrie. L'intérêt de la démarche réside dans la cohésion, favorisée par la collaboration artistique alliée à la représentation tangible et incarnée de concepts abstraits. Une clinique a développé un outil visant à mieux prendre la mesure, à intervalles réguliers, du plaisir à travailler ensemble, le « *Team spirit quizz* ». Enfin, un groupe de l'hospitalisation privée a lancé un concours de films courts intitulé « Promouvoir la bientraitance en établissements », destiné à valoriser les initiatives concourant à la bientraitance du patient et optimisant le bien-être des professionnels. Parfois il faut aussi savoir changer les perspectives, ouvrir des horizons renouvelés, susciter des regards décalés. Un établissement a pris la décision de louer pour tous les personnels un grand jardin ouvrier, ouvert tous les jours vingt-quatre heures sur vingt-quatre, c'est un lieu de rencontre, de détente, de ressourcement. Cette démarche originale a rencontré un grand succès. Ainsi, la bientraitance prend vie au sein d'un établissement et irrigue chacune de ses pratiques.

La qualité de vie au travail

Il existe évidemment un cercle vertueux entre de bonnes conditions d'exercice professionnel et des soins de qualité. De nombreuses initiatives sont prises autour du mieux-être au travail dans l'hospitalisation privée : mise en place d'actions ciblées (troubles musculo-squelettiques, prévention des risques psychosociaux), prévention de la pénibilité au travail par des études de postes, accompagnement de salariés en difficulté… Un groupe a mis en place une plateforme d'assistance psychologique *via* une hot-line ouverte en continu à ses personnels. Mais l'hospitalisation privée considère aussi que la valorisation des compétences, les opportunités de formation, les perspectives d'évolution professionnelle et d'ascenseur social constituent des déterminants majeurs de la qualité de vie au travail. Les politiques de relations humaines (RH) des établissements de santé privés sont guidées par ces exigences. Se préoccuper de la qualité de vie des professionnels nécessite d'être attentif aux évolutions de la société, aux nouvelles attentes qui

s'expriment, par exemple en termes de conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle. C'est la raison pour laquelle la FHP a souhaité, dans son Plan stratégique adopté en avril 2014 [4, 5], mettre le sujet du soutien à la fonction parentale à l'agenda de ses réflexions et actions RH.

Les attentes de la société

La considération du contexte sociétal est un enjeu majeur pour répondre aux attentes des patients et constitue un vrai facteur de bientraitance. Au-delà de sa subjectivité, des composantes de sa vie propre, de la logique de son existence, le patient s'inscrit dans un contexte social et sociétal donné qui, pendant longtemps, est resté aux portes des établissements de santé. Pourtant, les déterminants sociaux des individus ont des répercussions réelles sur leur état de santé. La bientraitance réside aussi dans un travail sur les représentations, voire les idées préconçues à l'égard des patients, et une lutte contre toutes les pratiques discriminatoires, plus ou moins conscientes, qui affectent l'accueil ou la prise en charge. L'hospitalisation privée mène, ou va mener, des expérimentations avec plusieurs associations autour de l'accès aux soins et du recours aux droits des personnes en situation de précarité, de la sensibilisation des professionnels aux enjeux de la précarité, de la question des barrières linguistiques… Ouvrir les établissements de santé à la société civile constitue une vraie source d'inspiration. De nombreuses maternités de l'hospitalisation privée s'efforcent de s'adapter aux évolutions sociétales et d'accueillir toujours mieux les familles dans leur diversité, de soutenir les futurs et jeunes parents, d'améliorer la place et la considération accordée aux nouveaux pères. La montée des violences intrafamiliales est un phénomène préoccupant qui doit être pris en compte dans les établissements de santé, notamment dans les services d'urgence, pour améliorer la prévention, le repérage et la prise en charge des violences. La bientraitance et le bon soin donnent une unité à ces enjeux particuliers. De telles prises en charge nécessitent des pratiques bientraitantes particulièrement sensibles et exigeantes, pour accueillir de la manière la plus juste toutes les formes de vulnérabilité. C'est sans doute là que résident les développements les plus fructueux et opérationnels du concept de bientraitance : dans cette ouverture de l'établissement de santé vers la société et la cité, en tant qu'acteur remplissant pleinement des missions tant sanitaires que sociales au service de l'intérêt général.

La Fédération de l'hospitalisation privée a particulièrement à cœur, parmi ses missions, de valoriser les démarches exemplaires des cliniques et hôpitaux privés en la matière. Ainsi, lors de la septième cérémonie des Trophées de l'hospitalisation privée qui s'est déroulée en mai 2014 et qui récompense le dynamisme des établissements et la qualité des prises en charge, plusieurs initiatives relatives aux pratiques bientraitantes et à la qualité de vie au travail ont été distinguées[2].

2. www.fhp.fr/1-fhp/6-/1225-actualites/10223-trophees-de-l-hospitalisation.aspx

Un de nos établissements a fait sienne la citation de Saint-Exupéry : « La grandeur d'un métier est peut-être, avant tout, d'unir les hommes. Il n'est qu'un luxe véritable, celui des relations humaines » [6]. La FHP la reprend volontiers à son compte, tant cet enseignement doit guider toutes les pratiques soignantes.

Références

[1] Worms F. *Le Moment du soin : à quoi tenons-nous ?* Paris: PUF; 2010.
[2] Marin C. *Hors de moi*. Paris: Allia; 2008.
[3] Tronto J. *Un monde vulnérable : pour une politique du care*. Paris: La Découverte; 2009.
[4] www.hospitalia.fr/La-FHP-a-devoile-son-Plan-Triennal-Strategique_a330.html.
[5] www.fhpmco.fr/2014/06/05/question-de-confiance/.
[6] Saint-Exupéry A de. *Terre des hommes*. Paris: Librairie générale française; 1954. coll. « Le Livre de poche ».

6.2. La FEHAP[3] et la promotion de la bientraitance dans le secteur sanitaire : expérience, responsabilité, authenticité

David Causse[4], Florence Leduc[5], Catherine Rea[6]

Expérience, compétence, sens des responsabilités et authenticité sont les valeurs fondatrices qui permettent dans un établissement de santé, un service hospitalier, de promouvoir des pratiques bientraitantes. La bientraitance est l'affaire de tous. Mais des attitudes inattentives ou négligentes peuvent être le fait de chacun… ou de tous, du fait d'organisations mal pensées. Des politiques et des processus clairement définis pour tendre à la bientraitance et à la qualité des pratiques professionnelles permettent de promouvoir le « bon soin » voire de limiter, dans la gravité et la durée, la survenance de pratiques ou d'organisations potentiellement déviantes. La promotion de la bientraitance ne peut toutefois être assimilée à la seule prévention de la maltraitance. On peut être non maltraitant, « professionnel », sans pour autant savoir se montrer bientraitant.

3. Fédération des établissements d'hospitalisation et d'assistance privés
4. Coordonnateur du pôle Santé-Social de la FEHAP, ancien délégué général adjoint de la FHF (Fédération hospitalière de France) et précédemment directeur opérationnel des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux du Groupe PRO-BTP.
5. Directrice de la formation et de la vie associative à la FEHAP, ancienne déléguée générale adjointe de l'Union nationale de l'aide, des soins et des services au domicile.
6. Conseiller médical de la FEHAP, précédemment médecin-conseil à l'agence régionale de santé du Centre.

La bientraitance est synonyme de valeurs positives qui s'illustrent par de nombreuses initiatives que notre Fédération recense et met en avant pour en susciter d'autres. Ce parangonnage au quotidien sera restitué ici par quelques illustrations après une explicitation des valeurs qui fédèrent les établissements et services de santé privés non lucratifs. Ces valeurs constituent les fondamentaux sur lesquels, de notre point de vue, la bientraitance peut se déployer.

Valeurs fondamentales des établissements et services de santé privés non lucratifs, au service de la bientraitance

Un homme ne se réduit jamais à sa maladie ou à sa situation de handicap ou de dépendance

Il s'agit de la valeur cardinale de la bientraitance en établissement de santé. Comprendre pleinement les nombreuses implications de ce principe pour tous les professionnels soignants et socio-éducatifs, pour le promouvoir et le traduire concrètement, réside tant dans une attention quotidienne de chacun que dans l'organisation de formations et d'une réflexion collégiale sur les pratiques professionnelles.

La promotion de l'intérêt général et la garantie du désintéressement personnel

L'engagement de service public a été précédé puis accompagné par le militantisme privé non lucratif. Lorsque Esquirol, élève de Pinel, fait adopter la loi de 1838 portant obligation aux départements de disposer d'un asile d'aliénés (à l'époque le mot « asile » est positif, comme pour l'asile politique), plusieurs institutions privées d'inspiration congréganiste ont déjà précédé l'appel. Elles ont mis leur équipement à la disposition des pouvoirs publics et ont ainsi fondé la première participation au service public hospitalier (PSPH). Nous sommes là près de cent trente ans avant la loi de 1970 qui va reconnaître aux côtés du service public hospitalier la place singulière du secteur privé à but non lucratif. Distinctes du secteur public (qui émane d'une volonté des pouvoirs publics nationaux d'organiser un service aux usagers), les institutions privées non lucratives en partagent les valeurs d'intérêt général et de désintéressement : associations et fondations réinvestissent l'intégralité de leurs éventuels bénéfices et s'interdisent de les partager entre les dirigeants. Le secteur privé non lucratif PSPH n'est pas « en soi » le service public : cette vulnérabilité est une vertu. Ne pouvant se prendre comme le porteur irréfragable de l'intérêt public, il doit démontrer sa pertinence et sa qualité de gestion sauf à encourir le risque de la disparition ou de l'effacement. Ainsi, les établissements de santé privés non lucratifs peuvent se revendiquer de deux valeurs dès lors que la bientraitance est en question : devoir mériter leur place aux côtés du secteur public hospitalier

(cette place n'étant pas « statutaire »), se souvenir que l'investissement bénévole des dirigeants témoigne d'un ancrage de la gouvernance des établissements et services dans le désir de servir et non de se servir.

Les usagers occupent une place centrale dans les motivations des professionnels et dirigeants privés non lucratifs

Si ces derniers l'omettaient, ils commettraient une sérieuse erreur d'analyse : si les établissements publics de santé s'avéraient plus adaptés et mieux gérés pour répondre aux attentes des usagers, quelle serait la raison d'être des établissements et services de santé privés non lucratifs PSPH ? Les établissements privés de statut commercial ont eux aussi un réel mérite : l'engagement de finances et de responsabilités privées comme légitimation du pouvoir de direction des actionnaires et dirigeants des entreprises de santé. Les dirigeants publics et privés non lucratifs ne disposent pas de cet aiguillon qu'est le risque de compromettre leur patrimoine personnel. De ce point de vue, l'adaptation aux attentes évolutives des usagers constitue, pour les institutions privées non lucratives, une exigence et une raison d'être. C'est pour cela que la FEHAP, lors de l'élaboration du décret sur les ESPIC[7] du 20 mai 2010, a tenu à faire reconnaître[8] le fait que le projet institutionnel définit « *les modalités selon lesquelles les usagers et leurs associations représentatives sont associés par l'organe délibérant de la personne morale gestionnaire à la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques définies par le projet institutionnel* ». Cette exigence, resituée dans le respect de la dignité et de la place des usagers et de leurs représentants, est rappelée par l'Association des paralysés de France[9] dans leur devise : « *Jamais rien pour nous sans nous* ».

Responsabilité et réactivité, cœur du dynamisme privé non lucratif

L'ancrage des dirigeants bénévoles a pour contrepartie, à la différence des dirigeants publics, d'exposer au devoir de rendre compte de ses actions et abstentions du point de vue de la gestion et d'éventuelles fautes à ce titre. Tous les dirigeants de fondations et associations, qui suivent des formations pour mieux assumer leurs missions, sont éclairés sur cette dimension de leur responsabilité personnelle sur laquelle se fonde l'autorité qui s'attache à leurs options et décisions ainsi que la réactivité de leur organisation. Issus de la société civile, les dirigeants privés non lucratifs savent leur responsabilité particulière vis-à-vis des usagers : elle ne se limite pas à édicter des valeurs et des objectifs dans

7. Établissement de santé privé d'intérêt collectif.

8. 5e alinéa de l'article D6161-4 du Code de la santé publique.

9. Dont les établissements et services sanitaires et médico-sociaux sont adhérents de la FEHAP.

le projet associatif mais à se donner les moyens de s'assurer de leur traduction dans la réalité de la relation de soins au quotidien. Ces institutions sont inscrites dans les valeurs du service public hospitalier mais leur dynamique s'organise aussi dans une gestion privée, avec la réactivité qu'elle permet.

Expérience, responsabilité et authenticité : la qualité de la gouvernance, condition de la bientraitance

Les philosophes différencient *l'expérience* (qui renvoie au monde, à ses réalités exigeantes et se traduit en compétences), *la responsabilité* (qui correspond aux rapports aux autres et au devoir de rendre compte), *l'authenticité* (qui se situe au niveau du rapport à soi-même, dans une compréhension distanciée et lucide sur ses motivations et fonctionnements, pour pouvoir engager de bonne manière ses relations avec autrui). Ces lignes directrices constituent un trépied éthique qui concerne tous les professionnels engagés dans la lutte contre la maladie, le handicap, la douleur, la mort. La bientraitance comporte évidemment une dimension technique, de juste maîtrise et de bonne organisation des compétences, mais sur le plan collectif, seules les organisations qui associent ces valeurs princeps à leur gouvernance placent leurs collaborateurs dans les meilleures conditions pour être bientraitants envers les patients ou résidents.

Pour ces raisons, la FEHAP consacre une attention de tous les instants à la « *bonne gouvernance, condition indispensable de la bientraitance* » : formation des dirigeants bénévoles[10] (dans le cadre d'une Université des administrateurs), formations dédiées en inter-(ou intra-) établissements, rénovations de projets associatifs ou de statuts permettant de structurer les renouvellements nécessaires et d'instaurer des méthodes participatives. Faute d'être guidées par le statut (public) ou l'intérêt (détention du capital), les organisations privées non lucratives n'ont d'autre choix, exigeant mais excellent, que se guider elles-mêmes vers les bonnes pratiques de gouvernance et de bientraitance. Il est hélas des gouvernances qui ne se montrent plus à la hauteur : la confrontation au réel (nécessités de trésorerie, visites de la HAS, inspections et contrôles), les exigences et contre-pouvoirs (pouvoirs publics, usagers et leurs représentants, professionnels et leurs organisations syndicales) font que ces équipes, ces institutions voient leur avenir compromis à court terme…

Quelques initiatives d'adhérents de la FEHAP orientées vers la bientraitance

Dans le cadre de son programme annuel de détection et de valorisation de l'innovation, la FEHAP identifie des actions remarquables[11] par leur intérêt et leurs enseignements.

10. Programmes disponibles sur le site : www.fehap.fr
11. La FEHAP publie chaque année une édition intitulée *Les Cahiers de l'innovation*. www.fehap.fr

Groupe hospitalier Saint-Vincent (Strasbourg)

Il travaille depuis 2008 à la promotion de la bientraitance sous l'angle de la prise en charge de la douleur (lister les gestes douloureux pour les prévenir, formation à l'humanité dans les soins, sensibilisation des équipes, prise en charge bientraitante au bloc opératoire). Cet engagement collectif s'est traduit par la production d'une « Charte bientraitance » ainsi que d'une bande dessinée.

Groupe hospitalier du Centre-Alsace (Colmar)

Il a conçu, en associant personnes soignées et soignantes, une charte pour tendre à la bientraitance mise en valeur par la HAS dès 2007. Puis il a été impliqué dans la direction de la mission ministérielle « Bientraitance en établissements de santé »[12]. Lieu d'élaboration de plusieurs ouvrages[13,14] et publications, cet établissement a été lauréat du concours des ARS. Diverses actions innovantes ont été mises en place : désignation d'un correspondant bientraitance/maltraitance au comité des vigilances, formation trimestrielle des nouveaux arrivants, formations semestrielles du personnel sur la vigilance maltraitance, EPP…

Association médico-sociale Saint-Joseph (Chaudron-en-Mauges)

Elle s'est engagée dans l'élaboration d'une charte d'hospitalité pour des patients et leur entourage. L'idée fondatrice est de recentrer les actions sur le cœur de métier des intervenants, de repositionner les postures professionnelles autour des notions de considération, courtoisie, souci de l'autre, écoute, bienveillance, respect.

Hôpital Ambroise-Paré (Marseille)

Il a mis en place une cellule d'accueil pour personnes victimes de violences (familiales, conjugales…) qui a ensuite été ouverte aux personnels de l'hôpital dans le cadre d'un projet stratégique sur la promotion de la bientraitance et la lutte contre la maltraitance.

Résidence de la Miotte (Belfort)

Dans un registre très différent mais complémentaire, elle s'est engagée dans l'organisation d'une semaine de bien-être pour les salariés. L'idée fondatrice est

12. Bressand M., Chriqqui Reinecke M., Schmitt M. *Promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé. Rapport de la mission ministérielle*. Paris : La Documentation française ; 2011.
13. Schmitt M. *Bientraitance et qualité de vie*, tome 1. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2013.
14. Schmitt M. *Bientraitance et qualité de vie*, tome 2. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2015.

que si la bientraitance est au cœur du métier des soignants et de leurs pratiques, les professionnels régulièrement confrontés à des situations difficiles, mobilisés sur le plan psychique et physique, sont exposés à des risques d'épuisement, voire de débordement. Un sentiment de fatigue, d'usure qui peut avoir des effets « ricochets » sur les patients. Réserver, dans l'organisation, un moment consacré au bien-être au travail des salariés leur permet de se ressourcer, de se distancier, de prendre conscience que leur état émotionnel a une incidence directe sur la qualité des soins.

Association AGAPES 10 (Aube)

Elle a mis en place un comité éthique interassociatif chargé de prendre des initiatives pour assurer la promotion des droits des patients, développer la bientraitance et la qualité de service, accompagner les évolutions du système de santé. Le comité, composé de représentants des résidents, des familles et des professionnels, travaille sur trois thèmes : adaptation des structures aux besoins des utilisateurs de demain (architecture, organisation), relations sociales (animation, relations avec l'extérieur), vivre avec l'autre (respect, citoyenneté, tolérance).

Ces exemples servent aux professionnels et dirigeants bénévoles qui placent la promotion de la bientraitance et la prévention de la maltraitance au cœur de leur action. *La bientraitance s'organise dans la quotidienneté du travail, dans ses repères habituels, de manière collégiale et transversale. Elle doit permettre de s'ouvrir et de se rendre disponible pour les situations de grande souffrance et tensions vécues par les patients et leurs proches. La bientraitance des patients suppose la bientraitance des professionnels qui doivent pouvoir trouver de l'aide lorsqu'ils se sentent débordés par les situations rencontrées afin d'organiser leur ressourcement permanent. La bientraitance requiert une prise de recul et une humilité intellectuelle et subjective, confortée par des actions conjointes avec des institutions voisines autour des valeurs qui fédèrent les professionnels et les institutions de santé.*

« Une maison de retraite qui ressemblait plus à un mouroir qu'à un lieu de passage en douceur. Des images et bruits traumatisants pour la famille accompagnante, difficiles à oublier… »

Proche

« Les malades et leurs proches ont un rôle tout aussi important que les autres acteurs de la santé ! Les familles devraient être considérées comme des collaborateurs de l'équipe soignante. Les soignants connaissent leur métier, mais la famille connaît son proche et il faut absolument mettre ces deux connaissances en lien pour une meilleure prise en charge globale. Les associations de malades vont être les porte-voix de ceux qui n'osent peut-être pas s'exprimer, ou aider à ce qu'on se sente moins seul, en tant que malade, à penser ou ressentir telle ou telle chose. »

Proche

« En EHPAD, les sous-effectifs et les exigences des usagers entraînent une démotivation de beaucoup de professionnels qui rentrent dans une routine, délaissent les résidents… »

Professionnel soignant

« Parce qu'il est l'heure… rentrer dans une chambre… réveiller la personne âgée qui dort profondément pour la déshabiller… l'installer à la salle de bains et la doucher… Affreux !! »

Professionnel soignant

« Une nuit vers 4 h 30 du matin en travaillant avec mon collègue : il entre dans la chambre d'un patient atteint par la maladie d'Alzheimer réputé agressif et opposant, il commence le change, découvre le patient, celui-ci résiste. Voyant la situation je rejoins mon collègue afin de l'aider, il arrache la couverture au patient ce qui déclenche une réaction agressive de défense chez le patient qui se met à s'agiter. Il se met à nous frapper avec des coups de pied et des coups de poing, il frappe mon collègue au visage qui lui rend par trois fois ses coups de poing. »

Professionnel soignant

Chapitre 7

De la maltraitance institutionnelle de notre système de santé à une approche de bientraitance adaptée à la personne âgée hospitalisée

Evelyne Gaussens[1]

Une maltraitance institutionnelle émanant du système

Pour paraphraser Platon[2], « *Nul n'est méchant volontairement* », c'est délibérément que j'affirme : « *Nul n'est maltraitant volontairement* » ! J'ai pu observer, au travers des expériences professionnelles que ma fonction de directeur d'hôpital public m'a permis de vivre pendant près de quarante ans, une absence d'empathie et d'écoute, une indifférence, une humiliation même par des gestes ou des paroles inappropriés à l'égard de personnes âgées hospitalisées, de la part – et avec une inconscience parfaite – de professionnels de la santé très compétents, engagés, travailleurs et même parfois aimables… au mieux animés d'une certaine pitié dont ils se défendaient, car ce ne serait pas professionnel ! Il ne s'agit pas d'individus maltraitants mais d'un système qui engendre des comportements d'indifférence, d'autorité, où seule la technicité

1. Ancienne élève de l'École nationale de la santé publique, directrice générale de l'hôpital gériatrique Les Magnolias (Ballainvilliers-91160-France), HPGM ; ancienne directrice d'établissement AP-HP.
2. *Protagoras*.

du soin est noble. Ces comportements, intolérables envers une personne adulte ayant les moyens de passer outre et pouvant se satisfaire d'actes techniques qui vont la guérir, deviennent délétères et insupportables, contre-productifs et inhumains pour une personne hospitalisée vulnérable, *a fortiori* très âgée…

Cette réalité ne m'a pas sauté aux yeux tout de suite, malgré dix années au sein de la direction d'un hôpital psychiatrique. Ce n'est que lorsque j'ai occupé le poste de chef de la mission « urgences » à l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP) et que j'ai accompagné le professeur Steg [1] que j'ai réalisé combien une personne âgée arrivant aux urgences devenait une « *patate chaude* » que tout le monde se renvoyait. Et à quel point des médecins, des soignants, au demeurant très estimables, s'autorisaient un langage peut-être normalisé mais qui, pourtant, était extrêmement choquant ! Il n'était pas rare que j'assiste, quand je visitais les services d'urgence, à des scènes comme celles-ci : un infirmier crie à une collègue à la cantonade devant une personne âgée sur un brancard : « *Vu son âge, tu lui mets une couche, on ne sait jamais !* » ; un médecin, toujours sans s'isoler, devant la personne : « *Ma petite dame, à cause de votre âge personne ne veut de vous. Vous allez rester sur le brancard jusqu'à demain* », etc., etc., etc. Je pourrais citer des centaines de phrases de ce type. Ainsi se succédaient au mieux l'indifférence, l'oubli, au pire l'humiliation, tout cela autorisé par le système. Je me suis rapidement demandé comment on en était arrivé là au pays des droits de l'homme ! Je disposais à l'époque de quelques statistiques pour convaincre mes supérieurs d'agir et je me souviens avoir mis en évidence qu'une personne âgée de plus de 80 ans, parfaitement autonome lors de son arrivée aux urgences pour un problème somatique, quittait l'hôpital quinze jours voire trois semaines plus tard avec systématiquement une dégradation fonctionnelle. Elle était devenue incontinente, ne marchait plus, avait perdu l'appétit, était dépressive ou confuse quand elle ne cumulait pas deux ou trois de ces handicaps… Et on sait qu'à cet âge, cela est souvent irréversible. On assistait à des pertes de chance de bien-vieillir évidentes…

J'ai rapidement fait le constat que la cause principale de cette situation était la formation inadaptée des personnes qui concourent aux soins, qu'il s'agisse des médecins, des infirmiers, des aides-soignants, mais aussi du cuisinier, du brancardier, du jardinier ou du directeur… Dans la culture anglo-saxonne, soigner revêt deux sens, *cure* et *care* : *cure,* dans le sens « donner des soins », correspond aux soins curatifs avec un objectif de guérison ; *care*, de l'anglais *to take care of* (« s'occuper de »), désigne les interventions visant à assurer le confort du malade. La première démarche a pour objet la maladie, la seconde, l'individu. En France, le *care* ou prendre-soin n'existe pas, ni dans l'enseignement, ni *a fortiori* dans les pratiques professionnelles. Certes, la technicité des soins, avec les progrès de la médecine, a permis de sauver tant de vies qu'il n'est pas question de la décrier… mais quel dommage que l'on n'ait su conserver ce rôle humanitaire protecteur qu'avait l'hôpital jadis ! *Paradoxalement, en guérissant mieux, l'hôpital s'est déshumanisé.*

En alerte pour relever tous les gestes ou paroles maltraitants, j'ai pu en refaire le constat à chaque fois que j'ai été moi-même (ou un de mes proches)

hospitalisée (et pourtant j'étais *recommandée !*). À la suite d'une de mes hospitalisations, nous avons créé en 1990, avec le directeur de cabinet de l'AP-HP de l'époque, le premier DVD sur la démarche qualité : il faut être soi-même hospitalisé et se trouver dans une situation de dépendance pour constater en quoi consiste la maltraitance institutionnelle et les dégâts qu'elle peut provoquer sur des personnes vulnérables ! J'ai coutume de dire très souvent que « *je dirige mieux les hôpitaux qui me sont confiés grâce à l'enseignement de mes trois hospitalisations qu'avec mes études à l'École nationale de santé publique* » ! Qui n'a jamais vu un proche, une connaissance – ou soi-même – vivre une expérience hospitalière sans se plaindre de son séjour ? Absence d'écoute, d'explication, de considération, pas d'empathie…

Il était donc important d'introduire en France ce fameux prendre-soin qui doit faire partie intégrante du soin car il aide à guérir mieux et plus vite. Certes, ces vingt dernières années, des actions ont été réalisées aux urgences, à l'hôpital, dans les EHPAD[3]. Une prise de conscience des pouvoirs publics, des professionnels a eu lieu et cela surtout depuis la canicule de 2003 qui a été un véritable électrochoc pour le pays… Je crois qu'aujourd'hui, plus personne ne s'autorise à dire ou à faire ce que j'ai pu voir ou entendre dans les années 1990-2000, et c'est très bien ainsi. Mais, la partie n'est pas gagnée et loin s'en faut !

À l'AP-HP, l'hôpital Bretonneau, hôpital gériatrique exemplaire pour lequel j'ai beaucoup partagé avec Isabelle Lesage, son promoteur, a permis de faire évoluer le regard et les pratiques sur la personne âgée malade. Cette nécessité de changer le regard et les pratiques devait passer, nous semblait-il à l'époque, par l'émergence de véritables hôpitaux gériatriques afin d'adapter les pratiques professionnelles à cette population à laquelle la médecine avait permis de vivre vieux longtemps. La gériatrie devenant une science à part entière, les hôpitaux gériatriques devaient, comme les hôpitaux pédiatriques dans les années 1960, promouvoir la spécificité de cette prise en soin. À l'inverse de la pédiatrie, ce pari n'a pas été complètement gagné. Les raisons en sont multiples mais le manque d'enthousiasme des pouvoirs publics, des gériatres, ainsi que la querelle des disciplines universitaires n'ont pas permis à la gériatrie de s'imposer. Et pourtant, que de similitudes entre ces deux disciplines ! Quoi qu'il en soit, enfants, adultes ou vieux, le système doit s'adapter pour que les personnes les plus vulnérables, hospitalisées ou institutionnalisées, soient traitées avec bienveillance, écoute et considération. J'ai eu la chance, en 2003, de me voir proposer d'appliquer mes idées, issues des expériences anglo-saxonnes, dans un établissement de santé privé associatif spécialisé en gériatrie : Les Magnolias.

3. Établissement d'hospitalisation des personnes âgées dépendantes.

L'hôpital gériatrique Les Magnolias (HPGM), un vrai laboratoire de la bientraitance des personnes âgées vulnérables

Le contexte à mon arrivée

J'ai pu constater, fin 2003, que dans cet établissement de santé spécialisé en gériatrie (320 lits et places accueillent annuellement en file active environ 3 000 personnes âgées de plus de 80 ans pour des soins aigus ; 71 lits de médecine, des soins de réadaptation – 106 lits – ou des soins de longue durée – 120 lits) existait une réelle culture gériatrique depuis son ouverture en 1974 par les caisses de retraite Agirc-Arrco. Malgré cela, les pratiques professionnelles côté hôpital engendraient des déclins fonctionnels ou des confusions qui, bien souvent, empêchaient le retour à domicile ; côté soins longue durée, particulièrement dans l'unité Alzheimer, la maltraitance était prégnante : soignants, soignés, familles étaient en souffrance ! Ainsi donc, une culture gériatrique affirmée ne suffisait pas pour lutter contre la maltraitance. Il fallait un changement culturel et sociétal. Cela allait être long à construire…

Seule une démarche éthique peut faire évoluer le système

L'éthique est une interrogation, une inquiétude et un sursaut devant toutes les situations où la personne humaine est menacée dans sa dignité, voire dans sa condition d'être humain. Nous ne pouvons que constater que les personnes très âgées, malades, notamment celles atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade sévère, ont perdu tout pouvoir sur leur existence, leurs choix, leurs désirs, malgré la bonne volonté de leur entourage et des professionnels. Sans le vouloir, ils décident pour eux de ce qui est bien ou mal. Ce constat amène la question du « *Comment faire évoluer ?* » les politiques publiques et les pratiques professionnelles pour parvenir à intégrer l'individu, même s'il ne peut plus s'exprimer, à tous les stades de décision le concernant qu'il s'agisse des gestes de la vie quotidienne (toilettes, repas, activités), de son projet de soins ou de son projet thérapeutique pour rester à domicile.

Il y a en France un vrai problème de sélection des étudiants car être un bon matheux ne garantit pas de devenir un soignant humain… Il faut donc réparer cette lacune par une formation de grande envergure des professionnels au *prendre-soin*, c'est-à-dire à la relation humaine, à la prise en soin globale, au respect de l'individu. Convaincue avec les équipes qui m'ont entourée de la nécessité d'entreprendre cette démarche de formation autour de valeurs fortes, partagées et indiscutables au sein de l'établissement et, *a fortiori*, au sein de chaque service, nous avons choisi la méthodologie de soins Gineste-Marescotti, que j'avais eu la chance de découvrir au Canada en 2000.

Une volonté partagée des professionnels de s'adapter à notre clientèle âgée

Dès 2004, nous avons pu définir, avec les professionnels et le conseil d'administration, les valeurs fortes, autour desquelles notre projet d'établissement allait être construit : maintien de l'autonomie ou des capacités restantes des personnes âgées hospitalisées et en EHPAD ; retour à domicile rapide sécurisé et accompagné ; respect de la dignité et du choix de vie de la personne âgée. Ces trois valeurs institutionnelles sont le fil conducteur de toutes nos actions. Elles sont affichées, répétées et connues de nos professionnels, de nos partenaires et des pouvoirs publics et se traduisent par des actions simples et concrètes comme :

- remplir une fiche autonomie dès l'entrée, afin de surveiller tous les signes gériatriques (comportement, état cognitif, nutrition, incontinence, mobilité, douleur, sommeil). Cette fiche comporte des repères simples pour que les professionnels, après s'en être approprié la logique, suivent les signes au jour le jour et alertent si besoin ;
- développer la sociabilisation grâce à des repas pris en salle à manger et non au lit (nous avons dû créer des salles à manger) et à des activités d'animation journalières, multiples, adaptées à chacun, ainsi qu'à la mise en place d'un projet d'accompagnement individualisé grâce à un bilan médico-social à quarante-huit heures systématique ;
- éviter la grabatisation et la survenue de problèmes cognitifs grâce à des patients habillés et levés tous les jours, la généralisation des bains Snoezelen[4], l'amélioration de l'environnement (éclairage, calendrier, horloge dans chaque chambre, atténuation des bruits, présence de la famille...).

Si ces actions nous ont permis d'atteindre les deux premiers objectifs institutionnels de maintien de l'autonomie et de retour à domicile précoce des personnes âgées hospitalisées, notre troisième objectif concernant le respect et la dignité des personnes, notamment celles atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade sévère, n'a pu être atteint. Nous avons constaté un écart entre nos valeurs et la réalité, la prise de conscience des soignants « *de ne plus savoir ni pouvoir faire* » traduisant un constat d'impuissance avec ce que cela suppose de fuite ou alors de révolte, de maltraitance ordinaire voire de violence. Cette situation s'est traduite rapidement par un turn-over et un « petit » absentéisme importants, un stress au travail très visible notamment dans l'unité Alzheimer où trois types de souffrance, en lien les uns avec les autres, persistaient :

- la souffrance des patients avec des troubles du comportement s'amplifiant et devenant ingérables pour les soignants ;

4. Développé dans les années 1970 par deux jeunes Hollandais (A. Verheul et J. Hulsegge), le terme « Snœzelen » est la contraction de *snueffelen* (« renifler, sentir ») et de *doezelen* (« somnoler »), que l'on pourrait traduire par les notions d'exploration sensorielle et de détente et plaisir. Proposée depuis de nombreuses années dans le cadre du handicap et du polyhandicap, cette approche se développe dans les secteurs gérontologique et psychiatrique.

• la souffrance des familles avec une culpabilisation importante liée à l'hospitalisation de leur proche et au sentiment d'abandon qui en résulte ;
• la souffrance des soignants désarmés face à des personnes âgées avec qui la communication est difficile, voire impossible, et chez lesquelles les soins n'étaient souvent pratiqués que dans la force.

La démarche initiée à l'HPGM en 2005

Vers la construction d'un nouveau projet : du stress à la bientraitance, des soignants et des soignés.

L'absence de formation des soignants au prendre-soin étant pour nous la cause première des difficultés, nous avons décidé d'utiliser la formation Humanitude [2] comme support du nouveau projet de service : la direction, soutenue par son conseil d'administration, a affiché sa volonté d'accompagner la conduite du changement en s'appuyant sur cette méthodologie comme fil conducteur de la politique institutionnelle.

Pourquoi cette méthodologie ?

Même si de nombreuses méthodes de bientraitance existent comme Carpe Diem [3], Montessori, Snoezelen – que nous utilisons par ailleurs –, la méthodologie de soins Gineste-Marescotti est une philosophie du soin qui apporte des techniques et des outils donnant du sens au métier de soignant en le valorisant. Elle intègre la personne malade, même quand celle-ci ne peut plus s'exprimer, avec des idées fortes comme « *faire des soins sans force* » ou encore « *donner de l'importance à la parole, au toucher et au regard* », mettre au cœur des pratiques des activités de base comme boire, marcher, manger, s'orienter dans le temps et l'espace. Conçue à la fin des années 1970 par Rosette Marescotti et Yves Gineste, cette méthode résulte de trente années d'observation des soins et de formation des soignants en service hospitalier (réanimation, soins intensifs, psychiatrie, pédiatrie, gériatrie) et auprès des patients les plus difficiles (plus de 20 000 toilettes).

Les grands principes de cette méthodologie et ses outils

L'objectif majeur est d'assurer une démarche de soins globale centrée sur la personne, sujet et non objet des soins. Elle permet d'œuvrer pour une finalité de soins adaptative se traduisant par une dynamique et une organisation de travail fondées sur une approche globale (projet de soins construit, partagé et porté par les professionnels). Elle s'appuie sur des techniques non médicamenteuses, avec cent cinquante gestes et techniques pour prévenir des décompensations comportementales lors des soins, tels l'utilisation du drap de manutention, la toilette évaluative pour un soin personnalisé, la capture sensorielle (préliminaires au soin), l'incitation à la participation du patient, le respect de la chambre « domicile », le respect du sommeil, le respect de l'autonomie, l'absence de contention, pas d'approche « surprise », ne jamais « faire à la place de » et prendre soin debout avec vingt minutes de verticalisation par jour, par exemple. À ces techniques s'ajoutent des

outils de communication qui sont les piliers de l'Humanitude [2, 4], car on ne peut être bientraitant si on ne communique pas. Or, on communique avec le regard, la parole et le toucher.

Le regard doit être axial, horizontal, long et proche. C'est le premier canal de communication. Pour une personne, comment vivre quand on n'est pas regardé ? Mais pour un soignant, un accompagnant, comment regarder la mort en face sereinement, l'extrême vieillesse, image de ce que nous serons peut-être un jour ? Avec les patients très atteints, très souffrants, mourants, déments agressifs… la réaction naturelle, simplement humaine, serait de ne pas regarder. C'est pour cela qu'il faut apprendre à regarder. Qui sait aujourd'hui, parmi les soignants et les accompagnants, que 60 % des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ne voient plus sur les côtés mais ont une vision en tunnel ? Cela oblige à modifier notre approche : arriver de face, par le pied de lit et non du côté des barrières de lit, se rapprocher, se mettre à niveau et surtout prolonger les regards.

La parole s'apprend, se travaille, s'entraîne. Dans une chanson, la musique est liée à la parole. Sifflez l'air, les paroles vous viennent en tête, dites le texte, la musique resurgit. Dans l'acte de soin, la musique est représentée par les gestes des soignants ; ils devront décrire tous leurs gestes au patient. Nous aurons des conversations du type : « *Madame, je vais vous laver le bras* (prédictif). *Je vous soulève le bras, c'est le bras gauche ; je vous savonne le dessus de la main ; je vous lave l'avant-bras* (descriptif). » Cela paraît simple mais nécessite un entraînement et suffit souvent à permettre au patient de ne pas s'enfoncer dans un syndrome d'immobilisme qui conduirait à la grabatisation. Ce qu'il y a de remarquable lorsque l'on utilise ces techniques, c'est l'incroyable fréquence des « réveils » de ces patients que l'on dit a-cognitifs, non communicants. De même, le taux de comportement d'agitation pathologique des patients âgés déments diminue de plus de 80 % [5, 6].

Le toucher se caractérise par les 4 P : Professionnel, Progressif, Permanent, Pacifiant (en douceur). Il vient conclure la mise en relation. Il n'y pas de soin sans toucher. Ce type de communication est sans doute le plus important. Pourtant, se pose un double problème : le geste est inconscient à 98 %. Comment contrôler des gestes inconscients ? Plus un patient est difficile, agressif, souffrant, lourd, plus ses gestes seront inadaptés, violents. La forme de toilette choisie et les techniques associées doivent donc permettre de favoriser les communications non verbales les plus riches et les plus douces. Il faut supprimer les saisies « en pince » qui non seulement font mal, provoquent des hématomes sur les avant-bras des patients mais sont aussi très agressives sur le plan psychologique. Pour un patient Alzheimer qui ne peut pas savoir qui vous êtes, ni que vous venez lui faire du bien, le laver, l'habiller, le seul langage vrai est le langage du toucher.

Pour appliquer cette méthodologie, nous avons, avec les formateurs, établi un programme d'action suivi par un comité de pilotage pluridisciplinaire pour accompagner en permanence les managers. De grands axes d'amélioration ont été retenus et vérifiés régulièrement. L'ensemble du personnel de l'unité Alzheimer a pu être

formé à raison de deux semaines par groupe de dix. Nous avons pu ainsi mettre en place un management réellement participatif qui a conduit à l'émergence d'un nouveau projet de service, partagé et porté par les acteurs du prendre-soin qui prend enfin toute sa place à côté du soin. Les témoignages toujours positifs de soignants, de familles, de médecins sont là pour nous assurer que nous avons choisi la bonne voie, même si la démarche est longue, complexe et… jamais terminée !

Des résultats encourageants

En quatre ans, la consommation annuelle de neuroleptiques a diminué de 88,5 % et la consommation de psychotropes est passée à 1,5 en 2012 *versus* 6 en 2004 (étude présentée au 9e Congrès international francophone de gériatrie et de gérontologie en 2010). La qualité de vie et la qualité des soins pour les patients se manifestent par le respect de leurs habitudes, par l'impact sur l'autonomie et l'agitation et par une meilleure participation aux activités de la vie quotidienne. Les familles sont rassurées et confiantes avec de nombreux témoignages spontanés et écrits. L'impact sur les soignants, en redonnant du sens à leur travail, montre une baisse du taux d'absentéisme pour maladie et accidents du travail (5 % en 2012 *versus* 8,2 % en 2004[5]) ainsi qu'un faible turnover dans les unités de soin où le personnel est formé en totalité, avec un référent Humanitude œuvrant au quotidien (en 2012, 2 % dans les unités formées *versus* 13 % dans les autres unités). Ces résultats, visibles sur plusieurs années, s'inscrivent très naturellement dans la démarche qualité de l'établissement reconnue par la HAS lors des procédures de certification qualifiant d'exemplaire notre démarche humaniste en 2007 et notre démarche de qualité de vie au travail en 2011.

Cette méthodologie a fait ses preuves mais nécessite du temps (par exemple « savoir regarder » prend un mois, « savoir parler » trois mois, « savoir toucher » un an). Elle a un coût important pour les établissements que seule atténuerait son intégration dans l'enseignement initial des médecins et des autres soignants. Les résultats très positifs de notre première expérience dans l'unité Alzheimer nous ont encouragés, dès 2008, à étendre la démarche à l'ensemble des services de l'hôpital et de l'EHPAD, malgré le coût… cinq cent vingt salariés à former !

Pourquoi un coût important ?

Des conditions d'application exigeantes : suivre une formation Humanitude pendant quatre jours ne fait jamais de mal… mais cela ne suffit pas, même si cela donne du sens, des techniques, des réponses à des difficultés, de l'enthousiasme. Il n'est pas rare qu'après une première session de formation, certains soignants, infirmiers, aides-soignants et même médecins pleurent, au sens vrai du terme, lors de l'évaluation, car ils viennent de découvrir qu'ils étaient maltraitants et ne savaient pas qu'ils pouvaient faire autrement ! Le retour dans leur service est parfois brutal ! Ils ne peuvent pas appliquer ce qu'ils ont appris car les collègues non formés les en empêchent, prétextant le manque de temps, l'impossibilité,

5. Rapport d'activité de l'HPGM.

le non-règlementaire, etc. L'expérience aux Magnolias montre que l'utilisation de cette méthodologie est garante d'un changement des comportements professionnels, mais sous certaines conditions :

• un engagement fort de la direction et de l'équipe d'encadrement avec inscription de la démarche dans la politique institutionnelle pour accompagner la conduite du changement ;

• la formation de *l'ensemble* du personnel d'un service : il vaut mieux former service après service en entier plutôt qu'un ou deux agents par-ci par-là ; et surtout former les cadres et les médecins en priorité ;

• construire, dans la foulée de la formation, un *projet de service* reposant sur une culture commune, privilégiant les interventions non médicamenteuses, reposant sur un management participatif et intégrant les aidants avec comme fil conducteur la méthodologie de soins Gineste-Marescotti : zéro soin de force mais sans abandon de soins, manière spécifique de regarder, parler, toucher, mais aussi respect de la singularité et de l'intimité, ouverture de la structure vers l'extérieur, création de lieux de vie qui soient des lieux d'envie, etc. ;

• et surtout, pour pérenniser la démarche, faire accompagner les équipes par des référents « humanitude » ayant reçu une formation spécifique. L'HPGM en a formé dix. Leur rôle est de former les nouveaux arrivants, d'intervenir dans les services où la formation n'est pas complète, d'aider les agents à régler leurs difficultés, de réaliser des toilettes évaluatives, etc. Aux Magnolias, ils interviennent une semaine par mois au sein de chaque service et doivent, à ce moment-là, être remplacés dans leurs unités, ce qui bien évidemment a un coût non négligeable. C'est le prix à payer pour que cela marche ! Sinon, les habitudes reviennent vite… avec leur cortège de souffrances !

Malgré, ces dernières années, des visites convaincues à l'HPGM de sept ministres, de droite comme de gauche, la révolution de la formation initiale concernant l'Humanitude n'est toujours pas à l'ordre du jour ni clairement adoptée par les facultés de médecine. Sans doute faut-il supposer que l'origine professionnelle des initiateurs de la méthode (éducateurs sportifs) a faussé en France la prise en considération par le milieu médical et soignant… C'est pourquoi l'association Asshumevie[6] que je préside a pour objectif majeur d'obtenir des pouvoirs publics l'intégration dans l'enseignement initial des soignants de l'ensemble de la philosophie, des gestes et techniques de cette méthodologie de soins.

Asshumevie, une association de professionnels pour faire avancer ou pour organiser la « contagion » des bonnes pratiques…

L'Association Humanitude Évaluations et Milieux de vie est issue d'un collectif de professionnels qui se reconnaissent dans l'engagement en faveur de

6. Association Asshumevie, 32 rue de l'Échiquier, 75010 Paris, contact katherine.gardella@orange.fr

la bientraitance et veulent partager leurs expériences, être un repère pour les personnes âgées, leurs familles, mais aussi les pouvoirs publics. Trois missions prioritaires méritent d'être soulignées :
• faire intégrer l'enseignement Humanitude et la méthodologie de soins Gineste-Marescotti dans les formations initiales afin de réduire les coûts pour les établissements qui doivent actuellement mener ces enseignements sur leurs crédits de formation continue ;
• accompagner les établissements dans leur projet de service et dans l'utilisation des outils ;
• promouvoir un label « Humanitude » : créé depuis 2012, il comprend trois cents critères exigeants comme « soin de force sans abandon de soin », « respect de la singularité », « vivre et mourir debout », « ouverture sur l'extérieur », « lieu de vie-lieu d'envie ». À ce jour, quatre établissements ont déjà obtenu le label et cinquante sont en marche.

Conclusion

Il existe des solutions pour que la maltraitance institutionnelle disparaisse. Modifier l'enseignement des professionnels et structurer les projets d'établissement et de service autour des valeurs humanistes y contribueraient largement… S'agissant d'un problème culturel et sociétal, le chemin est long. Souhaitons que la France, à l'instar du Québec[7] et du Portugal[8], franchisse prochainement la première étape qui consiste à intégrer dans l'enseignement initial et les pratiques professionnelles, les techniques adaptées à la personne âgée en milieu hospitalier et en institution. Les techniques du prendre-soin, évaluées lors d'études scientifiques [5, 6], transforment 83 % des soins difficiles en soins apaisants. Une nouvelle avancée pour la reconnaissance de ces techniques de soins arrivera peut-être du Japon, qui vient de créer, au Tokyo Medical Center, une école Humanitude et un laboratoire de recherche dirigé par Miwako Honda, gériatre et chef du service de médecine générale, qui écrit : « *Compte tenu de l'accélération de vieillissement au Japon, le développement des soins de haute qualité pour les personnes âgées est primordial. L'Humanitude est aujourd'hui considérée comme l'une des solutions les plus prometteuses dans ce domaine* » [7]. Aux Magnolias, nous partageons cet avis !

Références

[1] Commission nationale de restructuration des urgences, Pr Steg A. *Rapport sur la médicalisation des urgences*. 23 septembre 1993.
[2] *Philosophie de soin de l'Humanitude® et Méthodologie de soin Gineste-Marescotti®*. www.igm-formation.net.
[3] http ://le-soin-relationnel.com/tag/carpe-diem/.
[4] Gineste Y, Pellissier J. *Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris: Armand Colin; 2007.

7. http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-830-03.pdf
8. Université de Coimbra.

[5] Gineste Y, Marescotti R, Pellissier J. « Méthodologie de soin Gineste-Marescotti®, dite Humanitude® et pacification des comportements d'agitation pathologique (CAP) ». *La Revue de gériatrie* 2008;33(A6):2–4.
[6] « Successful aging database à la demande de IPRIM. Évaluation de la méthodologie de soin Gineste-Marescotti® dite Humanitude® lors de formation in situ ». *La Revue de Gériatrie* 2008;33(A6):5–8.
[7] Kango K. « The team care method Humanitude, Igakushoin ». *Japanese Journal of Nursing Administration* 2013;23(11):5–10.

Chapitre 8

La lutte contre la maltraitance envers les personnes aînées au Québec. Bilan et prospectives sous une approche de défense des droits

Marie Beaulieu[1], Marie-Ève Bédard[2], Pierre Blain[3]

« Par la manière dont une société se comporte avec ses vieillards, elle dévoile sans équivoque la vérité, souvent soigneusement masquée, de ses principes et de ses fins. »

Simone de Beauvoir, *La Vieillesse*, 1970 [1]

Chaque société ou État est responsable d'organiser la lutte contre la maltraitance envers ses citoyens âgés par l'adoption d'orientations et le déploiement de dispositifs conformes aux lois et à la culture en place. Le dévoilement par l'ONU en 2002[4] [2] du second plan d'action international sur le vieillissement,

1. Ph. D., professeure titulaire, école de travail social, Université de Sherbrooke, chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées, centre de recherche sur le vieillissement du centre de santé et de services sociaux de l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, 1036 Belvédère Sud, Sherbrooke (Québec), Canada, J1H 4C4, Marie.beaulieu@usherbrooke.ca, www.maltraitancedesaines.com

2. Candidate au Ph. D. en gérontologie, Université de Sherbrooke, boursière du Fonds de recherche du Québec, société et culture (FRQSC), chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées, Marie-Eve.bedard4@usherbrooke.ca

3. Directeur général, Regroupement provincial des comités des usagers, santé et services sociaux, C.P. 60563, succursale Sainte-Catherine Est, Montréal (Québec) H1V 3T8, pierre.blain@rpcu.qc.ca

4. Organisation des nations unies.

Bientraitance et qualité de vie

communément appelé le Plan de Madrid, responsabilise les sociétés en reconnaissant, pour la première fois sur la scène internationale, l'importance de ce problème social et de santé publique. La même année l'OMS[5] ([3], p. 3) proposait par sa Déclaration de Toronto une définition de la maltraitance qui est encore reconnue comme la plus consensuelle « *Il y a maltraitance quand un geste singulier ou répétitif ou une absence d'action appropriée se produit dans une relation qui devrait être basée sur la confiance et que cela cause du tort ou de la détresse chez la personne aînée* ».

Le Québec, à l'instar de plusieurs autres sociétés, cumule près de quarante années de lutte contre la maltraitance. L'historique des démarches [4, 5] permet de constater qu'au moins deux approches concomitantes furent suivies : l'inscription d'actions pouvant implicitement servir à lutter contre la maltraitance dans les politiques relevant du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)[6] [6] et le dévoilement de rapports et d'orientations clairement orientés dans cette lutte[7]. Certaines initiatives sont nées de la base militante, telle la création des premières réunions de concertation regroupant une panoplie d'acteurs professionnels[8], d'autres, d'actions gouvernementales telle la mise en place dès 1992 d'objectifs d'éradication de la violence et de la négligence par le Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) [7]. D'autres encore découlent de la recherche où le Québec s'est illustré, notamment par son intérêt pour le développement d'outils de repérage de cas et la qualité des interventions de suivi [8, 9, 10], et la compréhension des enjeux rencontrés par les professionnels lors d'interventions directes dans des situations de maltraitance [11].

Ce chapitre expose les orientations en matière de lutte contre la maltraitance envers les aînés au Québec en y intégrant quelques enjeux contemporains, puis relate une approche particulière, celle de la défense des droits retenue par les comités des résidents et des usagers (CRU), le tout illustré par trois cas. Nous avons favorisé la mise en avant de cette approche novatrice qui nous semble plus méconnue que les mécanismes usuels de traitement des plaintes et de surveillance de la qualité des services.

---

5. Organisation mondiale de la santé.
6. Telles des directives sur l'usage des contentions, la création de postes de commissaires aux plaintes locaux et régionaux, l'obligation de certification des résidences privées, les visites d'appréciation devenues depuis peu des visites d'évaluation de la qualité des services dans les centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), etc.
7. Tel le rapport du MSSS « Vieillir… en toute liberté » de 1989 dont le PDF est accessible sur www.google.ca, le déploiement du programme conjoint Aînés avisés de la Fédération des clubs de l'âge d'or du Québec, de la Sûreté du Québec et du centre de santé et de services sociaux Cavendish en 2010. Voir site Internet www.fadoq.ca/aineavise/fr/Projet/
8. Par exemple, la Table de concertation contre les mauvais traitements faits aux personnes aînées en Estrie qui compte près de vingt-cinq ans de travaux. Voir site Internet www.stop-abus-aines.ca

Les politiques publiques de lutte contre la maltraitance envers les personnes aînées au Québec

Quelques éléments de politique publique

Le 14 juin 2010, le gouvernement du Québec adoptait le Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées 2010-2015 [12], assorti d'un budget de 20 millions de dollars (environ 14 millions d'euros), qui mise sur le renforcement des services publics, privés et communautaires[9]. Il comprend quatre actions structurantes *(création de postes de coordonnateurs régionaux de lutte contre la maltraitance, professionnalisation d'une ligne téléphonique d'écoute en fonction douze heures par jour tout au long de l'année[10], création d'une chaire de recherche[11], déploiement d'une campagne de sensibilisation du grand public)* et plus d'une trentaine de mesures sous forme de bonification des services actuels pour lesquelles au moins un ministère ou organisme gouvernemental est responsable et doit rendre des comptes annuellement. *L'approche ne consiste pas à créer un nouveau service uniquement dédié à la lutte contre la maltraitance[12], mais elle met en place, dans chacune des dix-sept régions du Québec, une fonction de coordination de la lutte contre la maltraitance*. Deux coordonnateurs s'ajoutent à cette équipe en exerçant des mandats pan-québécois plutôt que régionaux : ils traitent spécifiquement des communautés culturelles et des premières nations. Bien que ce plan ait été développé par la ministre responsable des Aînés et le secrétariat aux Aînés, il témoigne d'un travail collaboratif de treize ministères et organismes publics engagés dans la lutte contre la maltraitance qui s'émancipe d'un cadre uniquement médical ou social ou encore légal pour intégrer des dimensions qui relèvent du Curateur public[13], de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, du ministère de l'Éducation, du ministère de l'Immigration et des communautés culturelles, du ministère de la Sécurité publique pour n'en nommer que quelques-uns.

Un tel investissement donne à la société québécoise les moyens de ses ambitions, mais il crée aussi des attentes. Une fois par an, le secrétariat aux Aînés organise un forum des partenaires non gouvernementaux pour partager ses bilans et mises en prospective des actions et du travail à venir. Après quatre ans de mise en œuvre du Plan, plusieurs réalisations sont à souligner. En voici cinq exemples.

---

9. Ce qui correspond aux mouvements associatifs en Europe et non pas au communautarisme négativement perçu.
10. Voir le site Internet de la ligne Aide-Abus-Aînés : www.aideabusaines.ca
11. Voir le site Internet de la Chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées : www.maltraitancedesaines.com
12. Telle l'approche de l'Agence wallonne de lutte contre la maltraitance qui fut créée par décret en 2008.
13. Organisme gouvernemental responsable du service des curatelles, tutelles et protection au majeur.

Deux coordonnateurs régionaux ont réuni une équipe de praticiens pour développer le *Guide de référence pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées*[14], ouvrage substantiel pouvant guider l'action professionnelle et intersectorielle. Ce guide comprend un inventaire des rôles et des pratiques de prévention, repérage et suivi de situation ainsi qu'un bilan de toutes les lois pouvant être mobilisées pour intervenir dans une situation de maltraitance [13]. Le ministère de la Justice déploie une *formation sur le partage et la levée du secret professionnel*. Le ministère de la Sécurité publique élabore un *guide de la pratique policière auprès des aînés maltraités*. La région de la Mauricie expérimente une *entente socio-judiciaire regroupant des partenaires de la santé et des services sociaux*, de la justice, de la Sécurité publique et de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. La chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées[15] a mené plus d'une *trentaine de projets de recherche fondamentale et de recherche-action* en favorisant le transfert direct des connaissances vers les milieux d'exercice. Elle réalise la première étude populationnelle qui permettra d'avoir des données sur l'ampleur du phénomène de la maltraitance.

La sensibilisation à la problématique tout comme l'expérience de l'implantation du premier Plan suscitent des réflexions sur ce qui doit être bonifié. *La principale critique envers le Plan concerne son manque de spécificité quant aux divers milieux de vie des aînés*, gommant des problématiques propres aux résidences privées pour aînés (équivalent des foyers-logements en France), aux milieux d'hébergement de soins de longue durée (équivalent des EHPAD en France) et à d'autres milieux de vie. L'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (AQDR) a porté le dossier des *décès suspects dans les centres de soins de longue durée* qui ne font pas l'objet d'une enquête du Coroner[16]. Certains acteurs plaident pour une *plus grande coordination des actions liées au Plan et au développement d'un programme de financement de projets d'action et de recherche-action* (« Québec ami des aînés ») qui soutient moult projets liés à la lutte contre la maltraitance. Plusieurs voies s'ouvrent pour un second Plan d'action gouvernemental en 2017, après la prolongation de deux ans du Plan 2010 accordée par la politique quinquennale « Vieillir et vivre ensemble » [14].

Quelques questions contemporaines sur la lutte contre la maltraitance

L'actualité récente regorge de questions liées à la lutte contre la maltraitance et notamment :

14. Le *Guide de référence* est téléchargeable à l'adresse suivante : publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2013/13-830-10F.pdf
15. Cette chaire est reconnue comme la seule au monde dans ce domaine par l'International Network for the Prevention of Elder Abuse.
16. L'AQDR affiche ses différents dossiers prioritaires sur son site Internet : www.aqdr.org. Le *coroner* est l'équivalent du médecin légiste en France.

• **le signalement obligatoire des situations de maltraitance en milieu d'hébergement**. Le Québec est une des rares provinces canadiennes à ne pas avoir une loi de signalement obligatoire en milieu d'hébergement, lieux spécifiquement visés en raison de la vulnérabilité des résidents en grande perte d'autonomie physique ou cognitive. Leur capacité de s'autodéterminer altérée peut justifier que, dans certains cas, d'autres agissent en leur nom. Le projet de loi 399 de 2013, visant à enrayer la maltraitance des personnes vulnérables hébergées, a suscité bien des prises de position. Un mandat du ministre responsable des Aînés a été donné à la chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées pour faire le point sur la situation, en particulier en dressant la liste des mécanismes permettant de lutter contre la maltraitance et l'usage qui en était fait en pratique. Une recension des écrits permet d'affirmer *qu'une telle loi n'est pas la panacée si elle n'est pas accompagnée d'un programme de formation, de la mise en place de mécanismes d'application, d'une protection des professionnels qui pourraient être obligés ou fortement encouragés à dénoncer, etc. Faut-il punir et/ou éduquer ?*

• **La certification des résidences privées pour aînés** est un sujet d'intérêt depuis moult années. Plusieurs acteurs sociaux se sont interrogés sur les normes régissant ces endroits. Il a fallu distinguer les résidences offrant des soins des autres. Les premières, privées ou privées conventionnées, doivent agir en conformité avec ce qui est attendu des centres publics d'hébergement. Pour les autres, il a fallu établir des normes de certification en précisant ce qui est attendu des centres recevant des personnes autonomes ou semi-autonomes. Ces normes concernent majoritairement des enjeux de sécurité et d'aménagement tels la présence de gicleurs anti-incendie, le nombre de personnels sur chaque quart de travail y compris la nuit, la largeur des corridors et des cadres de porte afin d'assurer des déplacements sécuritaires de fauteuils roulants ou d'autres aides au déplacement, etc. Trois nouvelles exigences sont rendues obligatoires en 2015 : *la vérification des antécédents judiciaires de tous les employés, l'installation obligatoire de systèmes d'appel à l'aide et le respect d'un seuil minimal de surveillance*. Faut-il lire entre les lignes que trop de résidences privées auraient été prises en défaut si ces exigences avaient été plus tôt mises en application ?

La défense des droits des aînés : une prérogative du travail des comités des usagers dans la lutte contre la maltraitance

Les comités des usagers

La défense des droits des aînés se décline en de multiples pratiques qui se produisent « *en amont, sur le moment et en aval de situations préjudiciables visant tantôt à protéger les personnes aînées, à les défendre ou bien [permettre]*[17]

17. Les [ ] dans les citations renvoient à une précision, un accord de temps de verbes ou un changement de mots dans la citation afin qu'elle soit mieux lisible (sans en changer le sens).

aux aînés de se défendre contre un danger, un mal, un risque, une violation de droits » [15]. Elles permettent de lutter contre la maltraitance des aînés qui peut prendre la forme de violences, de négligences ou de non-respect des droits [16]. *Défendre les droits est un moyen de promouvoir la bientraitance*[18] [13] envers les aînés, de par la visée éthique qui sous-tend les actions en œuvre dans cette défense du respect des droits individuels et collectifs des personnes et de leur dignité humaine.

Les comités des usagers (CU) et de résidents (CR) dans les CSSS[19] sont un exemple de pratiques de défense des droits des aînés puisque leur mandat et leurs fonctions visent, entre autres, à assurer le respect des droits des usagers[20]. En 2005, l'adoption du projet de loi 83[21] oriente le rôle des CU « sur la défense des droits des usagers et la promotion de l'amélioration de la qualité des services » ([17], p. 7). Cette loi rend obligatoire la création d'un CU dans tous les établissements publics ou privés conventionnés de santé et de services sociaux. Ce comité doit être représentatif de l'ensemble des usagers [18]. Leur structure fut, depuis, modifiée pour prendre en compte la formation de CR à l'intérieur des centres d'hébergement des CSSS. Leur mandat fut uniformisé et un budget de fonctionnement leur a été attribué [19]. À l'heure actuelle, il existe près de six cents Comités des usagers et des résidents au Québec [20].

Afin de documenter la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance envers les aînés au Québec, nous présenterons une description des CRU puis proposerons des exemples liant les fonctions de défense des droits des comités aux niveaux stratégiques de lutte contre la maltraitance envers les aînés [13].

Les comités des usagers et des résidents (CRU) : mandat, assises, composition, fonctions

Le mandat des CRU dans les CSSS se traduit par la protection des droits des usagers, par la surveillance du traitement de ces derniers dans le respect de leur dignité en reconnaissance de leurs droits et libertés et par la représentation de

18. La définition de la bientraitance utilisée dans cet écrit est la suivante : « *La bientraitance est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein d'un établissement ou d'un service. Elle vise à promouvoir le bien-être de l'usager en gardant à l'esprit le risque de maltraitance. Elle ne se réduit ni à l'absence de maltraitance, ni à la prévention de la maltraitance. La bientraitance se caractérise par une recherche permanente d'individualisation et de personnalisation de la prestation. Elle ne peut se construire au sein d'une structure donnée qu'au terme d'échanges continus entre tous* » (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, ANESM France, dans ([13], p. 18).
19. Le CSSS regroupe les centres locaux de services communautaires (CLSC), les CHSLD et les centres hospitaliers. Le nombre de CSSS au Québec est passé de quatre-vingt-quatorze en 2011 à quatre-vingt-treize en 2013 en raison de fusions.
20. Un usager « *est une personne physique qui a (ou a eu) recours aux services de santé ou aux services sociaux dispensés par un établissement* » ([17], p. 4).
21. Qui venait modifier la loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) en 2005.

leur parole auprès des instances de l'établissement [18]. Les assises qui orientent leurs actions sont « *le respect des droits des usagers, la qualité des services et la satisfaction de la clientèle* » ([18], p. 17). Ces comités se préoccupent des usagers les plus vulnérables et promeuvent l'amélioration des conditions de vie des personnes hébergées pour recevoir les soins ou les services que requiert leur condition (physique, psychique) [18]. Ils sont composés d'un minimum de cinq membres élus par tous les usagers du CSSS et d'un représentant désigné par et parmi chacun des CR de l'établissement. Un minimum de trois membres élus par les résidents de l'installation où il se forme compose le CR[22] [18]. Les cinq fonctions des CRU sont énoncées à l'article 212 de la LSSSS.

▷ « **1.** Renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations. **2.** Promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers et évaluer le degré de satisfaction des usagers à l'égard des services obtenus de l'établissement. **3.** Défendre les droits et les intérêts collectifs des usagers ou, à la demande d'un usager, ses droits et ses intérêts en tant qu'usager auprès de l'établissement ou de toute autorité compétente. **4.** Accompagner et assister, sur demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter une plainte [...]. **5.** S'assurer [...] du bon fonctionnement de chacun des [CR] et veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions » ([18], p. 19-20).

Le CU exécute les cinq fonctions susmentionnées pour tous les usagers de l'établissement. Les CR exercent les trois premières fonctions en se limitant aux usagers de l'installation où il a été formé (par exemple : le CHSLD) [18].

Fonctions de défense des droits et niveaux stratégiques de lutte contre la maltraitance : des responsabilités qui vont dans le sens de la bientraitance

Chacune des fonctions dévolues par la LSSSS aux CRU peut s'inscrire dans des pratiques de défense des droits des aînés, même si elles ne sont pas nommées ainsi dans les documents ministériels[23]. *La défense des droits réfère à des pratiques qui se produisent avant, au moment ou après la survenue de situations préjudiciables aux aînés pour les protéger, les défendre ou leur permettre de se défendre* [15]. Cela vise l'ensemble des fonctions des CRU. Les fonctions des comités peuvent s'inscrire dans les niveaux stratégiques de lutte contre la maltraitance : la prévention de ces situations, le repérage, l'intervention et la coordination [13]. Une mise en lumière de l'association entre les fonctions des CRU et les niveaux stratégiques de lutte contre la maltraitance permet de cibler là où les membres des comités ont la responsabilité d'agir et, parmi ces responsabilités, celles qui vont dans le sens de la bientraitance envers les aînés.

22. Selon l'article 209, al. 1, loi sur les services de santé et les services sociaux – LSSSS.
23. Par exemple, le cadre de référence sur l'exercice des fonctions à assumer par les membres des comités des usagers et des comités de résidents [18].

De prime abord, la prévention de la maltraitance *réfère à une volonté de diminuer et d'éliminer l'incidence de ce phénomène dans les milieux de vie des aînés*. Une des façons d'y arriver est de responsabiliser l'ensemble des acteurs [12]. *La* ***première*** *fonction des CRU (informer les usagers sur leurs droits et leurs obligations)* [18] *s'inscrit dans une forme de* ***prévention*** *de la maltraitance*. Les comités ont la responsabilité de faire la promotion et de renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations, ce qui leur demande de se responsabiliser pour connaître ces droits, d'apprendre le processus d'examen des plaintes, de connaître le rôle du Protecteur du citoyen, de faire la promotion de leurs attributions auprès des usagers de l'établissement et de la population en général [18]. *En promouvant les droits des usagers, les comités participent à l'éducation des usagers (mais aussi à celle de leur famille et de la population) à leurs droits, ce qui peut contribuer à la reconnaissance de ces droits dans le milieu et par là, à la prévention de leurs violations* [21]. Cette éducation ou sensibilisation aux droits promeut des valeurs tel le respect de la dignité humaine en encourageant les personnes qui agissent de près de ou de loin auprès de cette clientèle (et notamment les usagers du réseau socio-sanitaire dont les usagers âgés) à adopter des attitudes et des comportements respectueux [12].

La **deuxième** fonction des CRU (promouvoir l'amélioration de la qualité des conditions de vie des usagers et évaluer [leur] degré de satisfaction [...] à l'égard des services obtenus de l'établissement) ([18], p. 19) peut s'inscrire dans la **prévention** de la maltraitance. Pour cela, les comités doivent observer et porter à l'attention de l'établissement (direction générale ou commissaire local aux plaintes et à la qualité des services) les éléments qui doivent être corrigés pour favoriser de meilleures conditions de vie aux usagers [18]. Ce peut être des éléments touchant la qualité des services ou des avis sur différentes situations telles des pratiques professionnelles qui nécessitent des changements. Pour favoriser cette amélioration de la qualité, les membres des CU s'impliquent dans les démarches de l'établissement, entre autres en siégeant au comité de vigilance et de la qualité, et portent à l'attention du CSSS les besoins individuels et collectifs des usagers, ce qui suppose que les comités connaissent « la perception des usagers et de leurs familles sur la qualité des services reçus » ([18], p. 26). Cette fonction contribue à augmenter le « degré de sensibilité collective » ([12], p. 49) envers les situations préjudiciables aux aînés et à amorcer la mise en œuvre de changements pour les prévenir. Dans une perspective de bientraitance, cette fonction permet à l'établissement de se préoccuper du bien-être de l'usager en réagissant à ses besoins et à ses demandes, par une valorisation de son expression dans le respect de ses choix et de ses droits [13].

La **troisième** fonction des CRU (défense des droits collectifs et individuels sur demande des usagers) réfère aux représentations des comités auprès de l'établissement, du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services[24] ou d'autres autorités selon la situation. Dans le Cadre de référence sur l'exercice

24. Le commissaire est responsable envers le conseil d'administration de l'établissement *« du respect des droits des usagers et du traitement diligent de leurs plaintes »* [18].

des fonctions à assumer par les CRU [18], il est mentionné que cette fonction « *est amorcée par une demande provenant d'un usager, de l'ensemble ou d'un groupe d'usagers de l'établissement ou à l'initiative du comité* » ([18], p. 27). Les comités ont la responsabilité de recevoir et d'évaluer les demandes concernant les violations des droits des usagers, en les rencontrant ou en les contactant pour assurer le suivi de leurs demandes. Ils informent « *l'usager sur les démarches à [entre]prendre pour porter plainte ou pour exprimer une insatisfaction* » ([18], p. 27) en lui expliquant le processus de plainte et en l'orientant soit vers le commissaire, le centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes[25] (CAAP) ou le Curateur public. Ensuite, les comités « *portent à l'attention de l'établissement les situations que le comité juge inacceptables ou allant à l'encontre des droits des usagers* » ([18], p. 27). Pour cela, les membres informent le commissaire des atteintes aux droits des usagers. Lorsque les demandes sont complexes ou qu'elles relèvent de questions éthiques, les comités peuvent demander l'aide de professionnels. Puis, la plainte reçue par le comité est analysée en réunion afin de voir si le problème est d'ordre individuel ou s'il peut affecter le collectif des usagers. Il décide alors des démarches à mettre en œuvre pour y remédier [18]. Ainsi, cette fonction de défense des droits prend la forme d'une dénonciation des situations préjudiciables aux usagers et d'une collaboration entre les membres des comités et l'établissement. Elle peut s'inscrire dans le **repérage** des situations de maltraitance puisqu'elle consiste en une prise en compte des demandes des usagers, en une reconnaissance des possibles indices ou manifestations physiques et psychologiques d'une telle situation et en une responsabilité de diriger les usagers vers les ressources pertinentes. Cette fonction, qui contribue au dévoilement des situations préjudiciables aux aînés, favorise la prévention de l'aggravation des offenses [12]. Elle promeut la bientraitance à travers l'écoute de l'usager, des suivis favorisant l'expression de ses insatisfactions [13] et des représentations des CRU pour l'amélioration des conditions de vie.

La **quatrième** fonction des CU (accompagner et assister, sur sa demande, un usager dans toute démarche qu'il entreprend y compris lorsqu'il désire porter plainte) ([18], p. 20), s'inscrit dans l'**intervention** pour contrer la maltraitance envers les aînés. Il s'agit d'aider l'usager dans la formulation de sa plainte et de l'accompagner dans ses démarches. Le comité permet à l'usager d'avoir un accès facilité à l'information sur ses droits et obligations mais aussi sur les recours dont il peut disposer. Cette fonction peut être partagée avec le commissaire ou le CAAP [18]. Ainsi, devant une situation de maltraitance, dans une optique de partenariat ou de continuité des services [13], l'usager peut choisir entre plusieurs acteurs [18] afin d'y mettre un terme. La bientraitance est promue à travers le respect de l'autonomie de la personne dans le déroulement des

25. Le centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes informe l'usager du CSSS sur ses droits et sur la procédure d'examen des plaintes, aide l'usager à rédiger sa lettre de plainte et à préparer son dossier, assiste l'usager et l'accompagne tout au long de sa démarche de plainte [23].

procédures, à savoir ce qu'elle désire ou non (choix, refus) puisque les membres des CRU l'assistent et l'accompagnent sans s'y substituer ([18], p. 29).

La **cinquième** fonction du CU (s'assurer [...] du bon fonctionnement de chacun des [CR] et veiller à ce qu'ils disposent des ressources nécessaires à l'exercice de leurs fonctions) ([18], p. 20) s'inscrit dans une **coordination** de lutte contre la maltraitance envers les aînés. Les CU ont la responsabilité d'œuvrer en collaboration avec les CR pour la création d'une alliance qui permet d'agir [18]. Les membres se consultent, s'informent sur les droits des usagers, discutent des demandes concernant des situations préjudiciables et décident de comment agir et réagir pour les contrer [18, 24]. Cette concertation fait que les comités œuvrent conjointement, qu'ils sont solidaires pour assurer les intérêts des usagers tant pour prévenir la maltraitance que pour réagir à sa survenue [18, 24]. Dans une perspective de bientraitance, cette « démarche collective [permet de réfléchir à] l'accompagnement le meilleur possible pour l'usager » [25] pour le respect de sa dignité.

Des sentinelles contre la maltraitance, l'approche du RPCU dans la lutte contre la maltraitance

Trois cas qui illustrent les actions possibles des membres des CRU

Cas 1 : Lucien, 82 ans, vit en CHSLD[1]

Lundi, 19 h 55, deuxième étage du CHSLD

Mario, préposé aux bénéficiaires, passe devant la porte entrouverte de la chambre 218. Il entend des pleurs. Pressé, il ne s'en occupe pas et continue son chemin vers la chambre 225. Mme Laflamme a besoin de lui. Elle a sonné. Dix minutes plus tard, de retour à la station de service avec les autres membres du personnel, il les informe que Lucien pleure encore ce soir dans sa chambre. Personne n'y prête attention, car c'est toujours ainsi, tous les soirs, depuis maintenant six mois. Le personnel croit que Lucien s'adapte mal à sa nouvelle vie en CHSLD.

Le lendemain, 10 heures

Germaine Cloutier, membre du CR du CHSLD, résidente, a pour tâche d'évaluer la satisfaction des résidents. Germaine, malgré le fait qu'elle doive se déplacer en fauteuil roulant, demeure très active. Il n'est pas question pour elle d'aller au bingo. Non, Germaine préfère des activités plus intenses comme la danse en ligne (oui, elle la pratique même en fauteuil roulant), les jeux-questionnaires pour garder son esprit alerte et son travail au CR. Elle est un peu l'âme du centre. Ses évaluations de satisfaction, Germaine les fait de façon discrète. Le comité s'est doté d'un court questionnaire de six questions. L'une des questions sert à sensibiliser les résidents à la maltraitance. Germaine pose ses questions de façon informelle. Elle en profite pour parler avec eux et leur faire un brin de causette. Elle en apprend ainsi beaucoup sur l'état d'esprit des résidents, leurs joies, leurs peines et leurs sentiments.

En parlant à Mme Tanguay hier, la voisine de Lucien, elle apprend que ce dernier pleure souvent le soir dans sa chambre. Personne ne semble savoir pourquoi. Personne

ne pose de questions. Germaine Cloutier est intriguée. Lucien reçoit une fois par mois un visiteur. Son fils. Personne d'autre. Il vient généralement au début du mois et reste environ une heure. Ces soirs-là, Lucien ne vient pas manger. Comme plusieurs résidents, Lucien va à la banque le premier jour du mois pour retirer de l'argent pour ses besoins. Lucien n'a pas d'amis dans la résidence. Il reste souvent dans sa chambre et ne se mêle pas beaucoup aux autres résidents. Le personnel a fait des efforts, mais Lucien ne répond pas à leurs approches. Sa femme est morte et il semble s'en ennuyer. Aujourd'hui, Mme Cloutier s'est assise à la table de Lucien et elle engage la conversation. Il ne fait aucun effort pour répondre. Germaine sort son arme secrète, ses histoires drôles. Elle peut être boute-en-train lorsqu'elle le veut. Lucien laisse entrevoir un semblant de sourire. Il se déride. Elle peut engager la conversation. Il lui pose des questions. A-t-elle des enfants ? Viennent-ils la voir ? Mme Cloutier sent que quelque chose cloche. Oui, ses enfants sont de bons enfants. Ils viennent la voir souvent. Ils ont même établi une sorte de calendrier de visites pour que tous viennent à tour de rôle. Elle peut voir ainsi ses petits-enfants.

Lucien soupire. Mme Cloutier est attentive lorsqu'il lui dit que son fils n'en veut qu'à son argent. Rien de plus. Elle fait semblant de rien, mais elle lui demande si cela lui fait de la peine. Lucien ne répond pas. Il lui dit qu'il ne veut pas perdre le seul membre de sa famille qui le visite encore. Il se lève et quitte la table. Mme Cloutier est intriguée. Son expérience lui dit que Lucien pourrait être abusé financièrement par son fils et qu'il craint des représailles. On en a discuté au CR.

Mme Cloutier suit la procédure acceptée par le CU. Ce n'est pas à elle de juger. Son rôle est de servir d'intermédiaire entre la personne qui pourrait avoir besoin d'aide et les services appropriés. Elle ira donc voir la responsable des services sociaux de l'établissement et la mettra au courant. Ce sera alors à elle de faire son analyse et le suivi.

Leçon : il faut créer un climat de confiance lorsque l'on soupçonne qu'il y a maltraitance.

Cas 2 : Émilienne, 76 ans, vit à domicile

Lundi, 6 h 35, dans la chambre d'Émilienne

Cela fait déjà une heure qu'Émilienne est réveillée. Comme tous les matins. Elle n'a pu se retenir plus longtemps et elle doit se soulager. Émilienne a des difficultés à se lever seule. Ses jambes lui font mal. Elle sait ce qui l'attend lorsque sa fille, Nancy, va venir dans sa chambre vers 8 heures. Elle aime autant ne pas y penser.

7 h 45, dans la cuisine

Nancy a mal dormi. Il fait chaud en ce début de printemps. Le petit logement qu'elle occupe avec sa mère au troisième étage d'un immeuble d'un quartier populaire n'est pas adapté à leurs besoins. Il n'est pas loin de son travail, autrement elle n'aurait pas le temps de s'occuper de sa mère. Une vraie plaie, celle-là, depuis son accident qui l'empêche d'être mobile.

Pas de bonjour entre les deux femmes. Des reproches : *« Je n'ai pas pu attendre »*, d'un côté ; *« Encore moi qui vais me taper la cochonnerie. Tourne-toi »*, de l'autre. Après beaucoup de peine, Émilienne sort du lit. Sa fille lui enlève sa jaquette et la jette par terre. Sans même lui tendre une robe de chambre, elle la traîne vers la salle de bains où elle lui passera un gant de toilette froid sur les fesses et l'assoira sur la toilette. *« Dépêche-toi. Je n'ai pas rien que ça à faire. »*

Le lendemain, 10 heures, dans la pièce de séjour

C'est la journée de la préposée qui vient du CLSC pour aider Émilienne. Lynda aime son travail. Aider les autres fait partie de sa vie. Elle s'occupe ainsi de ses vieux. Entre cinq et six chaque jour, quatre jours par semaine. Elle aimerait avoir plus de temps à leur consacrer, mais cela n'est pas possible avec son horaire chargé. Les personnes à qui elle apporte de l'aide sont inscrites auprès du CLSC qui a déterminé le nombre d'heures de services qu'elles pourraient recevoir. Pour Émilienne, pas grand-chose : elle vit avec sa fille… Une heure le mardi, juste le temps de prendre un bain, de lui laver les cheveux et de refaire le lit.

Émilienne ne se laisse pas apprivoiser facilement. Jamais un mot sur sa condition difficile. Lorsque Lynda arrive, Émilienne n'est jamais habillée. Elle porte toujours l'une de ces jaquettes de mémé avec une robe de chambre défraîchie. Aujourd'hui, Émilienne ne veut pas se faire déshabiller. Lynda a beau insister, elle ne veut pas. Alors, autant en profiter pour parler un peu tout en refaisant le lit. Le lit est mouillé. Émilienne avoue que depuis quelque temps elle ne peut se retenir le matin, car elle ne peut se lever seule. Cela va quand elle est levée, car elle peut utiliser sa marchette. Mais pour se lever, c'est différent.

Quand Émilienne lève les bras, Lynda remarque un bleu sur le bras. Elle lui demande si elle s'est fait mal. Émilienne détourne les yeux. *« Oui, je suis tombée. Ce n'est la faute de personne. »* Ce n'est pas la première fois que Lynda remarque des bleus sur Émilienne, mais avant aujourd'hui elle n'avait jamais rien dit. Elle parle à Émilienne du CU de son établissement qui est là pour elle si elle en a besoin. Ses membres peuvent l'aider si nécessaire. Justement elle a un dépliant dans son sac. *« Je vous le laisse. Lisez-le. »* Ce dépliant, qui parle des droits, amorce aussi un dialogue sur la maltraitance. *« Nul n'a besoin de subir des abus »*, y lit-on. Un numéro de téléphone. Celui de la Ligne Aide Abus Aînés : 1 888 489-2287.

Lynda partie, Émilienne pleure dans sa chaise. La vie est longue, pense-t-elle. Pas d'amis. Une fille fatiguée qui la menace sans cesse de la placer. Et ces coups qui s'abattent sans qu'elle ne sache pourquoi. Elle a pu cacher ses bleus aujourd'hui à Lynda, mais pour combien de temps encore ?

15 h 56, de retour au CLSC

Lynda croise Ginette Paquet, coordonnatrice du CU. Elle se garde bien de lui dire qu'elle a donné un dépliant à Émilienne qui pourrait s'en servir. La confidentialité fait partie de son travail.

Elle va à son poste de travail et elle fait son rapport. Elle note dans le dossier d'Émilienne que celle-ci n'a pas voulu prendre de bain aujourd'hui. Elle note aussi qu'elle a cru voir des bleus sur un bras et que ce n'est pas la première fois. Son travail fait, c'est à un autre niveau que cela doit se continuer. Il faudrait qu'un travailleur social se penche sur le cas. Mais lit-on seulement son rapport ?

Cas 3 : Flora, 92 ans, Berthe, 85 ans, Albert, 79 ans et les autres vivent en résidence

Mercredi, journée froide, 4 h 55, cinquième étage, aile nord

Berthe se réveille en sursaut. Toutes ces lumières. Pourquoi faut-il qu'on la réveille si brusquement ? Le sommeil fut difficile. Elle pensait déjà à cette heure matinale où William viendrait la réveiller et la laver. Flora soupire. Rien à faire. Elle est prisonnière de son lit. On a monté les ridelles pour qu'elle ne se lève pas la nuit. La dernière fois,

elle est tombée et s'est cassé un poignet. Depuis, le personnel l'emprisonne la nuit. C'est plus facile. Ainsi, elle ne tombe pas et personne n'est blâmé pour sa négligence. Albert crie. Il a fait un cauchemar. Il ne s'habitue pas à cette nouvelle chambre étroite et mal située au milieu du corridor. Il entend tout. Les déplacements du personnel, leurs rires lorsqu'ils se racontent les dernières frasques de leurs vieux, les sonnettes[2] qui appellent à l'aide. Il a de la difficulté à s'endormir le soir à cause du bruit et de la lumière. Mais lui, ce sont ses cauchemars qui le réveillent. Il a soif en se réveillant. Il essaie de prendre son verre d'eau. Il n'y parvient pas. Il doit attendre le matin, car personne ne répondra à l'appel de sa sonnette.

William entre dans la chambre de Flora. Sans un mot, il tire les draps. Il devra changer les draps et la couche. La pièce empeste. Il jure tout haut. Flora a peur. Elle ne dit rien. Il sort de la chambre pour aller chercher des draps propres. Berthe entend passer William dans le corridor. Elle aussi a peur. Elle sait que son tour viendra bientôt. William est brusque avec elle. Elle est toute petite. Il est grand, costaud. Il ne parle jamais sauf pour donner des ordres : *« Tourne-toi !... Ne bouge pas ! »* Il la tutoie. Elle n'aime pas cela, mais elle ne peut rien dire de peur qu'il se mette en colère. Il a déjà lancé de gros mots qu'elle ne peut pas répéter. Elle est trop faible pour se tourner aussi rapidement qu'il le voudrait.

Albert grelotte. Il n'a sur lui qu'un drap mince. Il fait froid. Le thermomètre indique -30 °C à l'extérieur. La bâtisse est vétuste et mal isolée. Les courants d'air sont partout. La tuyauterie est poussive. Quand Albert est le premier lavé le matin, William n'attend pas que l'eau soit chaude. Il lave à l'eau froide. La même chose dans la chambre à côté. Et dans la chambre suivante. Flora a eu le malheur de se plaindre de William il y a deux semaines à une infirmière. Le lendemain, William est entré dans sa chambre en lui disant : *« Tu ne te plaindras plus ma vieille... sinon tu vas le regretter. »* Flora ne comprend pas. Elle a juste demandé d'être lavée à l'eau chaude. Ce n'est pas un caprice. C'est une question de respect et de qualité de vie. Comment se fait-il que rien n'ait été fait pour la protéger ? Pourquoi Flora, Berthe et Albert ont-ils peur ? Qui vérifie le travail de William ?

L'après-midi au bingo

Madeleine Tremblay, présidente du CU, fait le tour des tables. Elle dit un mot à chacun et sourit à tous. Elle s'attarde parfois avec une résidente. Elle voit Flora du coin de l'œil et décide d'aller s'assoir à ses côtés pour partager la partie de bingo. Une complicité s'établit. Flora lui dit qu'il fait froid et qu'elle est contente d'avoir son châle. Elle ajoute qu'elle aimerait l'avoir le matin lorsqu'on la lave. Madeleine lui pose quelques questions sur son lever. Flora se ferme. *« Non, je ne me plains pas. »* Madeleine sent qu'il y a quelque chose. Elle tente d'en savoir plus en parlant de l'édifice vieux et mal isolé. Flora consent seulement à dire qu'il fait froid.

Le lendemain à la réunion du comité des usagers

Madeleine rapporte son impression de la veille. Certains résidents ont froid lors de leur lever le matin. Devrait-on en faire une évaluation ? Oui, le CU conduira un sondage. On en apprendra surement plus. Devrait-on y inclure une question sur le personnel ? Les membres du comité le pensent, car des rumeurs sont parvenues à leurs oreilles. Certains préposés seraient brusques avec les résidents. Il faut faire enquête et rapporter les résultats à la direction. Le travail du CU sera utile.

Suites et fin

Ces histoires tristes ne sont pas restées sans suite grâce à l'intervention des comités.

Le comité des usagers a suggéré à l'administration du CHSLD d'offrir aux résidents un service qui gérerait leur argent. Lucien s'en est prévalu. L'histoire ne dit rien du fils. Le rapport de Lynda a été lu. Émilienne a rencontré une responsable du CLSC qui a proposé de la physiothérapie. Émilienne a appris des techniques qui l'aident. Cela a allégé la tâche de sa fille. Elle ne présente plus aujourd'hui de signes de maltraitance. Grâce à l'évaluation de la satisfaction des résidents faite par le comité, Flora, Berthe, Albert et les autres ont un nouveau préposé qui aime son travail. William a quitté l'établissement. Il n'est pas toujours facile d'intervenir dans une situation de maltraitance. Entre la maltraitance et l'intrusion dans la vie privée, la frontière est souvent ténue. *Le RPCU*[3] *a proposé aux membres des CRU de devenir des* **sentinelles** *vigilantes et actives dans la lutte contre la maltraitance*. Il a mis en place un programme de lutte contre la maltraitance qui permettra de déceler la maltraitance, d'en développer la compréhension et d'inclure les CRU dans cette lutte. *Ce travail sera possible si les personnes participant au travail des CRU connaissent bien la maltraitance et savent l'identifier.* Le RPCU développe donc des outils de sensibilisation pour les CRU et offre une formation conçue spécifiquement pour leurs membres afin de leur permettre de s'approprier les outils. Les différentes formes de la maltraitance sont abordées et des pistes d'action et d'intervention identifiées. Le RPCU propose aussi des conférences aux aînés pour les sensibiliser, ainsi que les personnes gravitant autour d'eux, aux manifestations de la maltraitance y compris les plus insidieuses. On sensibilise les proches des aînés pour des pratiques plus respectueuses au cours de ces conférences, qui visent aussi à identifier les ressources et les programmes disponibles ainsi que les recours possibles.

[1]Centre d'hébergement et de soins de longue durée.

[2]« Cloches » dans la version originale

[3]Regroupement provincial des comités des usagers.

Les CRU du RSSS sont appelés à agir dans la lutte contre la maltraitance en constatant les faits et en intervenant dans leur champ de compétence. *Les CRU sont les yeux et les oreilles des usagers. Ses membres sont sensibles aux préoccupations des personnes les plus vulnérables. La maltraitance est présente partout, dans tous les milieux et prend plusieurs formes*. Les milieux d'hébergement comme les CHSLD, les résidences privées ou le domicile n'en sont pas exempts.

Les CRU ont un outil pour remplir leur mission de sentinelle : la LSSSS leur confie le mandat d'évaluer le degré de satisfaction des usagers envers les services offerts. À domicile ou en institution, les CRU peuvent intervenir dans les deux pôles de la maltraitance, soit la négligence – l'omission d'agir – et la violence – constituée des gestes qui portent atteinte à la personne.

La formation délivrée par le RPCU nécessite certaines bases

Il faut être *sensibilisé au problème de la maltraitance, se donner des instruments d'information et des outils de surveillance, connaître les recours auprès des autorités compétentes*. Elle comprend des notions sur les formes de maltraitance (physique, psychologique, émotionnelle, sexuelle, financière, sociale, violation du droit à la liberté – intentionnelle ou non – ou encore le résultat de la négligence). *La protection contre la maltraitance dépend souvent de la volonté des gestionnaires et du personnel*. La vigilance du CRU est essentielle, puisque

malheureusement certains gestionnaires n'y prêtent pas attention ou se réfugient derrière la confidentialité afin d'éviter d'intervenir. Un exemple : *l'entrée forcée en institution peut être une forme de maltraitance tout comme pourraient l'être l'environnement de l'institution et son mode d'organisation*. Il s'agit de *maltraitances institutionnelles*. L'établissement, par le biais de ses politiques et de son mode de fonctionnement, peut pratiquer de la maltraitance tout comme les professionnels par leurs actions ou leurs inactions. *Même l'horaire de travail des employés ajoute au phénomène de la maltraitance lorsque l'on privilégie davantage les droits des travailleurs que ceux des personnes aînées*. On n'adapte pas le mode de sélection du personnel afin d'avoir des candidats aptes pour ce travail. On met en place des organisations peu sensibles aux besoins des résidents, ce qui fera que les quarts de travail se feront au détriment des résidents que l'on fera lever dès 5 heures et que l'on fera souper à 16 heures. Le CR sera le mieux placé pour faire ces constats.

Les conditions d'intervention

Pour que les CRU puissent intervenir, ils doivent répondre à certaines conditions.
- **La crédibilité** est la première condition qu'un comité doit remplir pour assumer son rôle de sentinelle. Les CRU sont constitués de bénévoles, usagers eux-mêmes, membres de familles ou personnes qui jugent important de s'impliquer. Ils sont autonomes dans leurs actions mais doivent établir une collaboration avec leur établissement s'ils veulent vraiment avoir une emprise. Il n'est pas aisé pour une administration de reconnaître la contribution de bénévoles, encore moins lorsqu'elle implique la défense des droits et la prévention de la maltraitance. *Dans les établissements règne la confidentialité qui peut être un obstacle dans la lutte contre la maltraitance*. Les comités peuvent cependant développer des outils pour protéger les plus vulnérables. Le programme du RPCU vise à les aider.
- **La confiance**. Les moyens d'intervention seront inutiles si les membres des CRU ne développent pas des relations privilégiées avec les personnes aînées. La confiance est la clé de l'intervention. Elle doit s'établir afin de lutter contre la peur.
- **La peur des représailles** est le facteur le plus entravant dans la lutte contre la maltraitance. C'est l'obstacle le plus difficile. Bien des personnes maltraitées taisent leur situation de peur qu'une dénonciation vienne empirer leur sort : dénoncer son fils ou sa fille, qui parfois est le seul lien qui reste, entraînerait des conséquences non souhaitées et même des séquelles.

Conclusion

La lutte contre la maltraitance envers les personnes aînées est une priorité d'action gouvernementale au Québec. Le Plan d'action gouvernemental de 2010, attendu depuis plus de vingt ans, depuis la sortie du rapport « Vieillir… en toute liberté » de 1989, a permis la réalisation de grandes actions et l'identification d'améliorations. L'austérité annoncée par le gouvernement place les Québécoises et Québécois dans l'attente quant à l'avenir des investissements.

Les fonctions de défense des droits des CRU contribuent à la lutte contre la maltraitance et à la promotion de la bientraitance envers les aînés au Québec par des actions de prévention, repérage, intervention et coordination [13]. Les associations entre ces fonctions et ces niveaux stratégiques responsabilisent les comités qui permettent de protéger, de défendre ou de soutenir la défense des usagers contre les situations de maltraitance.

La liste des associations présentées dans ce travail n'est pas exhaustive. Les CRU peuvent mener une activité de sensibilisation aux droits des usagers ce qui s'inscrit dans la *prévention* de la maltraitance, mais aussi dans le *repérage* de ces situations car elle permet de côtoyer les usagers. *Des personnes peuvent ainsi venir se confier*. Les CRU luttant contre la maltraitance promeuvent la bientraitance à travers le souci du bien-être de l'usager, de par la considération de ses besoins et demandes, et la mise en œuvre d'actions pour faire respecter ses choix et ses droits [13, 24]. *Le MSSS, en axant le rôle des CRU sur la défense des droits des usagers, en leur conférant un pouvoir d'accueil et de gestion des plaintes, impose des volontés de bientraitance et de lutte contre la maltraitance envers les aînés*. Il s'agit d'un désir de considération des aînés, mais aussi de tout autre usager du réseau socio-sanitaire, qui renvoie aux croyances morales et éthiques les plus profondes. Au plan pratique, l'expérience du RPCU témoigne de l'importance des conditions nécessaires à la lutte contre la maltraitance : *établir un climat de confiance avec les personnes que l'on soupçonne être maltraitées, vaincre la peur des représailles, briser l'indifférence que certaines administrations ont développée*. Mais l'important, c'est de la combattre par tous les moyens. Au Québec, on croit que les membres des CRU peuvent être mis à contribution. Le RPCU y croit tellement qu'il y participe.

Au terme de cet exposé, il importe de mentionner que peu voire aucune étude ne fournit les informations nécessaires pour comprendre le réel pouvoir d'agir des CRU dans la lutte contre la maltraitance des aînés[26] [24], d'où l'importance d'éclairer ce qui se fait réellement sur le terrain. Une étude de la *chaire de recherche sur la maltraitance envers les personnes aînées* est en cours pour comprendre le traitement des situations de maltraitance envers les aînés par les CRU des CSSS du Québec. Elle a pour but de documenter leur pouvoir, de préciser la place donnée à leurs revendications en matière de défense des droits des usagers et leurs possibilités d'agir concrètement, de façon autonome, dans cette défense [24].

« À l'exception des catastrophes naturelles, la majorité des souffrances humaines sont dues à la malveillance, l'avidité, la jalousie, l'indifférence, bref à l'attitude égocentrique qui nous empêche de penser au bonheur d'autrui. »

Mathieu Ricard[26]

26. La recension des écrits, réalisée en 2012-2013, visait à cerner le concept de défense des droits dans le champ du vieillissement, à en documenter les étapes et à rendre plus explicites les liens entre l'action de défense des droits et celle de lutte contre la maltraitance ou promotion de la bientraitance. 155 articles furent analysés et synthétisés.

Références

[1] De Beauvoir S. *La Vieillesse*, tome 1. Paris: Gallimard; 1970. p. 140.
[2] ONU. « Rapport de la deuxième assemblée mondiale sur le vieillissement. Madrid ». *Publication des Nations unies* 2002, A/CONF. 197/9.
[3] OMS. *The Toronto Declaration on the Global Prevention of Elder Abuse*. Geneva: World Health Organization; 2002.
[4] Beaulieu M, Crevier M. « Contrer la maltraitance et promouvoir la bientraitance des personnes aînées. Regard analytique sur les politiques publiques au Québec ». *Gérontologie et Société* 2010;133:69–87.
[5] Beaulieu M. « Contrer la maltraitance envers les personnes aînées au Québec. Bilan historique des politiques publiques et inventaire des principales actions ». *Risques & Qualité* 2012;9(4):59–65.
[6] MSSS. *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*. 2002.
[7] Gouvernement du Québec. *La Politique de la Santé et du Bien-être*. Québec: MSSS; 1992.
[8] Nahmiash D, Reis M. « Most successful interventions strategies for abused older adults ». *Journal of Elder Abuse and Neglect* 2000;12(3/4):53–70.
[9] Yaffe MJ, Wolfson C, Lithwick M, Weiss D. « Development and validation of a tool to improve physician identification of elder abuse : The elder abuse suspicion index (EASI) ». *Journal of Elder Abuse and Neglect* 2008;20(3):276–300.
[10] Reis M, Nahmiash D. « When seniors are abused: An intervention model ». *The Gerontologist* 1995;35(5):666–71.
[11] Beaulieu M, Giasson M. « L'éthique et l'exercice de l'autonomie professionnelle des intervenants psychosociaux œuvrant auprès des aînés maltraités ». *Nouvelles Pratiques sociales* 2005;18(1):131–47.
[12] Ministère de la Famille et des Aînés (MFA). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées 2010-2015*. Québec; 2010.
[13] MSSS. *Guide de référence pour contrer la maltraitance envers les personnes aînées*. Québec: Partenaires multisectoriels; 2013.
[14] MSSS, MFA. *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec; 2012.
[15] Bédard M.E., Beaulieu M. « La défense des droits des aînés au Québec : protection et empowerment ! » *Le Sociographe* ; soumis en mai 2014.
[16] MSSS. *Système de santé et de services sociaux en bref*. En ligne en 2014.
[17] MSSS. *Loi modifiant la loi sur les services de santé et les services sociaux et autres dispositions législatives. Le comité des usagers et les comités de résidents*. Québec: Lignes directrices; 2006.
[18] MSSS. *Cadre de référence sur l'exercice des fonctions à assumer par les membres des comités des usagers et des comités de résidents*. Québec ; 2006.
[19] Gagnon E., Clément M., Deshaies M.H., Raizenne E. *Les comités de résidents en centre d'hébergement au Québec. Mandat, fonctions et autonomie. Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale*. Université Laval ; 2012.
[20] RPCU. *Mémoire présenté par le Regroupement provincial des comités des usagers du réseau de la santé et des services sociaux : quelle société le Québec veut-il pour ses personnes âgées ? Commission de la santé et des services sociaux : les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée* ; 2014.
[21] OMS. « Maltraitance des personnes âgées ». *Aide-mémoire;* 2011: p. 37.
[22] Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). *Le Commissaire local aux plaintes et à la qualité*. En ligne en 2014.
[23] Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) de la Capitale-Nationale. *Assistance et accompagnement* ; 2012. Disponible en ligne : www.caap-capitalenationale.org/fra/nos-services/assistance-et-accompagnement.asp.

[24] Bédard M.E. *La Défense des droits des aînés : comprendre comment les comités des usagers des centres de santé et de services sociaux du Québec composent avec les situations de maltraitance, envers les usagers âgés, portées à leur attention* [thèse]. Sherbrooke : Université de Sherbrooke ; en cours.
[25] Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et, médicosociaux. *La Bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Nancy: Bialec; 2008.
[26] Ricard M. *L'Infini dans la paume de la main*. Paris: Pocket; 2002.

« Alors que mon père avait un cancer du poumon phase en terminale, le médecin a dit à ma mère que s'il le sauvait il serait vu comme un "dieu". Mon père a été euthanasié. J'étais jeune et je suis encore convaincue de l'intérêt de cet acte. Il avait perdu conscience et s'étouffait. Mais le matin même il était hors de l'hôpital et parlait encore. Mais sans structure appropriée, sans explication envers moi, sans suivi psy, j'ai vécu cette décision *entre ma mère et ce médecin comme de la maltraitance… Je ne savais pas la gravité de l'état de mon père et j'ai appris en deux minutes que son cancer allait le tuer et qu'on allait abréger ses souffrances. J'avais 15 ans. »*

Proche

« Une situation de maltraitance : l'administration d'un somnifère de fin de vie, sans expliquer à la famille les conséquences possibles voire immédiates de cette "solution". »

Proche

« L'indifférence et la distance du personnel (TOUT le personnel) lors de l'agonie de la mère de mon amie. Certes, "agonie" vient du mot grec agôn qui signifie "le combat", mais je ne croyais pas qu'au XXIe *siècle on laissait les gens batailler comme cela lors de leurs derniers jours. Dans un service de soins palliatifs ! Situé juste à côté de la morgue pour que les patients, encore conscients lors de leur transfert (on fait passer le lit bien devant la pancarte), et leur famille n'aient plus aucune illusion ! »*

Proche

« De la part de la famille d'un patient qui avait eu un AVC. La famille le considérait déjà comme mort et demandait tous les détails concernant l'enterrement… Et tout ça se déroulait avec le médecin devant le patient (qui était inconscient, mais quand même !). »

Professionnel soignant

« Un patient très lucide, en fin de vie : deux médecins viennent lui annoncer qu'ils vont augmenter la dose de médicaments pour qu'il souffre moins. Le patient savait qu'il était sous morphine et a compris que sa fin était proche, très proche… Son regard en disait long comme son hochement approbateur de la tête… »

Professionnel soignant

Chapitre 9
Témoignage

Les aventures d'une famille en deuil…

E. J. dB.

« Y a tant d'amour, de souvenirs
Autour de toi, toi la mamma
Y a tant de larmes et de sourires
À travers toi, toi la mamma
Que jamais, jamais, jamais
Tu ne nous quitteras… »
Charles Aznavour, *La Mamma*

Le jour où le visage de la vie inébranlable prend celui de la mort inéluctable…

Entame de texte surprenante… La mort peut nous emporter, à chaque moment de cette vie que tant pensent inébranlable et éternelle, sinon unique et exemplaire, égocentrée dans une société de plus en plus fragmentée, culturellement, racialement, religieusement, socialement ; sans que les hommes aient toujours conscience du monde, des vies, des souffrances mais aussi des joies et des espoirs qui les entourent, la maladie, le malheur et le deuil n'atteignant bien sûr que « les autres ». Si certains ont conscience de cette fin inéluctable, d'autres l'ignorent ou plutôt feignent de l'ignorer.

Aussi, le jour où on vous annonce la maladie qui va concrétiser, accélérer le processus « naturel », tout bascule. *« Combien de temps reste-t-il ? »* est la première question qui vient à l'esprit. Personne ne peut répondre, mais le temps qui reste est la seule notion à laquelle on se rattache désormais. Combien de temps

encore à profiter de notre maman ? Combien d'heures, de jours, de mois… car les années n'existent plus. Combien de moments d'échange, de plaisirs et de rires, de présence et d'écoute mais aussi de souffrances et d'angoisse, de peurs, de pleurs et d'espoirs ? Combien d'occasions pour essayer de partager ce qui n'a pu l'être tout au long d'une vie qui finit de s'écouler ? Pourra-t-on encore trouver réponse à toutes ces questions qui, comme dans chaque famille, restent en suspens ?

D'ailleurs, ce n'est pas possible…

Les soignants, les médecins ont dû se tromper. Ils ne savent pas tout malgré leurs appareils, leurs analyses et leurs certitudes. Elle ne peut pas mourir, elle allait encore si bien il y a peu, lors de nos dernières vacances… Il y a bien eu ces douleurs, violentes, intolérables, qui la faisaient se plier en deux, s'asseoir par terre dans la cuisine. Mais quand même, elle ne peut pas mourir… Elle nous a dit que ce n'était rien. Un premier médecin n'a-t-il pas parlé d'une simple gastrite ? Et puis 60 ans, ce n'est pas un âge pour mourir. Ce n'est pas juste. On a encore besoin de toi… tes petits-enfants aussi… Tu n'as fait que travailler jusqu'à présent, que t'occuper de nous…

Le spectre de l'opération, la joie de voir maman se réveiller après douze heures d'anesthésie et d'angoisse. Et la réalité qui revient au galop avec les traitements lourds, les explications à donner aux proches qu'il faut ménager, sa propre souffrance qu'il faut apprendre à gérer, le départ, la séparation à laquelle il faut essayer de se préparer. Mais est-il possible de se préparer à cela ? On nous l'a annoncée inéluctable dans l'année à venir. Mais on continue d'espérer…

« On la réchauffe de baisers
On lui remonte ses oreillers
Elle va mourir, la mamma.
Sainte Marie pleine de grâces
Dont la statue est sur la place
Bien sûr vous lui tendez les bras
En lui chantant Ave Maria »

Charles Aznavour, *La Mamma*

Quinze mois durant lesquels nous avons tous vécu sur un fil et arrivent les derniers jours, les dernières heures, ce dernier samedi où il faisait si beau, une belle journée d'automne où nous étions tous présents pour parler avec toi qui ne réagissait déjà plus depuis deux jours… Ces derniers instants à entendre encore ton souffle, sentir ta chaleur, percevoir un mouvement, un bruit. On voudrait tout retenir, tout garder jalousement parce qu'on sait que chaque seconde peut être celle où ta vie s'en ira, où tu partiras. Même si cela n'a plus de sens tant la souffrance de tous est grande, on espère encore, on prie pour que ce qu'on a toujours voulu éviter ne survienne pas maintenant, là, derrière cette porte d'hôpital.

Et puis, tout à coup, le silence… lourd, pesant, étonnant, paradoxal après ces mois d'agitation, le silence qui crie la réalité du départ d'un être chéri, une

respiration qui s'arrête, des appareils que l'on débranche, le silence qui révèle tout… Un silence assourdissant. Le silence qui fait froid, qui glace, qui fait mal, qui soulage… Le vide remplit tout… Tu es partie.

Tout se fige alors que l'on voudrait pouvoir remonter le temps, dire encore quelque chose, entendre encore une seule fois ta voix qui vient pourtant de s'éteindre pour toujours… Cette chambre d'hôpital, notre sanctuaire depuis six jours, s'est brutalement vidée de ta présence. Ta vie fait place à la sidération. Ton cœur ne bat plus alors que les nôtres explosent de chagrin. Cette dernière semaine suspendue dans le temps trouve là sa conclusion : tu n'es plus. Du moins plus comme avant. Nous, si. Et malgré nos efforts pour figer le temps, la vie suit son cours comme si elle ne pouvait pas nous laisser tranquilles…

Ta main était encore chaude quand il a fallu commencer à réfléchir à tout ce que nous devions faire

Par quoi commencer ? Répondre aux questions des infirmières, elles aussi bouleversées, qui essaient de ne pas le montrer pour rester « professionnelles » : inventaire de ta chambre (c'est réglementaire, très violent et surtout surnaturel, complètement décalé…) et signature du procès-verbal de remise des quelques pauvres affaires que tu avais apportées à l'hôpital. Quelles pompes funèbres contacter ? Comment t'habiller ? Qui prévenir ? Surtout n'oublier personne pour éviter les problèmes relationnels. Comment prévenir ? Que dire à tes petits-enfants ? Que la vérité semble difficile quand elle n'est pas assumée ! Comment ne pas leur faire porter notre chagrin ?

Cette porte qui se clôt sur une partie de notre vie s'ouvre sur des détails incontournables, administratifs, morbides. Ce sac à remporter à la maison avec tes affaires de toilette, ta brosse à dents. Les bijoux à enlever, l'alliance à couper pour permettre l'incinération que tu avais souhaitée.

Ça fait mal…

Et ces personnes qui viennent, juste là, juste maintenant, te rendre visite, avec fleurs et cadeaux, ne sachant pas ton départ. Et qu'il nous faut éconduire, maladroitement.

Il est déjà temps de te laisser

Deux heures se sont déjà écoulées. Deux secondes au regard de nos sentiments. Le temps que l'on croyait arrêté file de plus en plus vite. Et maintenant quoi faire ? Comment faire ? Pourquoi le faire ?

La jeune infirmière ne savait plus… C'est deux heures ou dix heures avant de devoir te transférer dans la chambre mortuaire ? Il y a bien des protocoles, mais où sont-ils ? Et puis c'est le week-end, alors autant jouer la prudence et te faire quitter ta chambre au bout de deux heures…

Il est 20 heures. Nous te quittons avant que tu ne sois transférée dans la chambre mortuaire, à travers les couloirs de l'hôpital, les soignants qui poussent ton lit veillant à ne rencontrer personne et jouant à cache-cache avec les malades et leur famille en promenade.

Quoi faire ?

Retour à la maison. Nos yeux n'arrivent plus à pleurer. On erre sans but. Le poids de la crainte, des peurs, de l'attente de ta mort inéluctable nous a quitté avec toi. Les contraintes administratives et autres obligations remplissent le temps. Gérer la mort d'une personne aimée n'est pas inné. L'attendu se remplit d'inattendu. Les démarches administratives nous tirent inexorablement de notre chagrin. Les papiers ne laissent pas de place à ces « choses-là ». Il faut redevenir pratique, descriptif, organisé. On comprend que c'est obligatoire et nos réponses se font machinales. Les sentiments passeront après…

Tu seras retransférée à minuit, huit heures seulement après que tu as quitté cette vie, vers les locaux de l'entreprise de pompes funèbres. Presque en cachette, en pleine nuit, toi qui aimais tant la lumière.

Dimanche matin

Mes sœurs attendent le prêtre à la sortie de la messe. Qui aurait pu croire que cet homme d'église, de bonté, allait affirmer qu'en l'absence d'enfants en bas âge, la mort de notre mère n'avait rien de grave… alors que notre monde, notre histoire, notre enfance se dérobaient sous nos pieds ? La seule chose que nous souhaitions, que nous lui demandions, c'était de pouvoir célébrer ta mémoire avec toutes les personnes qui tenaient à toi, qui t'avaient connue et appréciée.

Quels soins prodiguer à ton corps ? Est-ce que la famille venue de loin ou des amis voudront encore te voir avant mercredi ? Si oui, il faut te faire des soins permettant de garder ton corps « présentable » pendant trois jours… Tu reposes dans le salon Alsace. Il fait beau, dehors.

Lundi matin

S'occuper de l'annonce dans le journal, se rendre aux pompes funèbres, distribuer les certificats de décès.

10 h 30 : rendez-vous aux pompes funèbres. L'entrée dans cet espace dédié à la mort (enfin, aux matériels qui entourent la mort) laisse une impression bizarre : on parle tranquillement de ta mort au milieu d'un magasin. Car ce n'est ni plus ni moins qu'un magasin, un supermarché de la mort où l'on propose, où l'on vend, où l'on fait des devis… Passage dans le bureau, la course aux questions reprend : crémation ou inhumation ? Et les cendres, vous en ferez quoi ? Pas le droit de te garder à la maison ni dans ton jardin que tu aimais tant, tout au plus dans une église avec l'accord du curé, dans un columbarium ou dans une tombe, et encore, avec l'accord du maire, ou « t'oublier » au crématorium en

payant une location mensuelle. Mais que pour un an. Après… Séparer tes cendres pour les répartir dans nos deux tombes familiales et répondre ainsi à ta demande ? Surtout pas, vous n'y pensez pas !! C'est punissable par la loi, prison ferme, grosse amende et tout ça… On te démembrerait paraît-il, on toucherait à ton intégrité corporelle si on faisait cela, alors que tu ne seras déjà plus qu'un tas de poussières… On se regarde avant de répondre. On ne sait pas ; on n'est pas préparés à tout cela.

Cela ne fait que deux jours que tu es partie …

Puis vient le choix du cercueil. Un hall d'exposition nous fait nous retrouver nez à nez avec quinze modèles rivalisant de charme, de confort (!), de couleurs et de texture, de qualité : brillant, mat, poignées dorées ou en bronze… Heureusement, notre choix se limite à trois modèles « spécial crémation ». Lequel aurais-tu aimé ? Est-ce bien important ? Mais le choix ne s'arrête pas là, il faut à présent choisir les capitons : couleur, matière, forme… Tout cela nous fait presque oublier la raison de notre présence dans ce lieu qui apparaît maintenant presque cocasse. Cela fait plus d'une heure que nous sommes là et ce n'est toujours pas fini : choix de l'urne… un mur plein de dizaines de modèles, de formes, de couleurs et de prix différents. Certaines prévues pour l'inhumation, des écologiques en carton ou en bois léger et recyclable (du balsa s'il vous plaît…), d'autres prévues pour être fixées sur une pierre tombale, des « à la mode » en béton ciré, des artistiques… Réduit en cendres, se sent-on mieux dans l'une ou dans l'autre ? De 50 à 500 euros. On prend quoi ?

Nous sortons, soulagés d'avoir accompli notre devoir. Nous avons pris la situation en main. Papa est si triste. Nous ne l'avions jamais vu comme cela même lors de la mort de ses parents. C'était différent. Nous sentons bien qu'il compte sur nous même s'il ne le montre pas, s'il essaie de nous consoler. Il va devoir gérer la solitude, rentrer dans sa maison, seul, affronter les souvenirs, les objets chargés de sens, les petites choses qui restent, les vêtements, le passé accompli, les projets qui ne réaliseront jamais. Essayer de reconstruire… Essayer d'exister. Seul…

Nous pouvons passer à l'étape suivante du jeu de piste. Annoncer ta mort dans le journal

Cette rubrique nécrologique que l'on survole tous plus ou moins à la recherche d'un nom connu, la curiosité sur l'âge du mort, les questions sur les causes du décès. Tiens, il vivait encore celui-là ?… et si nous étions à leur place ? Choisir les mots justes qui traduisent nos sentiments, notre détresse, qui te rendent hommage à toi qui es partie, qui rentrent dans les cases préformées, sorte de mots croisés de la mort à remplir pour l'édition du journal local… Encore de l'argent pour crier au monde entier notre peine. Et n'oublier personne, certains ne nous le pardonneraient pas.

La cérémonie d'adieu se tiendra mercredi

Le temps change. Le soleil d'octobre fait place à la grisaille. Les heures s'égrènent au gré du vent. On te cherche partout dans la maison. Nos esprits s'accrochent à ce qui n'est plus que le souvenir de ta voix. Si tu n'as jamais vraiment accordé d'importance aux choses matérielles, nous ne faisons plus que cela depuis deux jours.

La boîte aux lettres se remplit de cartes de condoléances. Chacun tient à partager notre chagrin, fait mine d'en prendre un petit morceau au passage. Mais qu'en savent-ils ? Que connaissent-ils de notre peine ? Chaque mot devient plus lourd. À chaque rencontre, on nous dit que « *c'est mieux ainsi* », qu'au moins tu ne souffres plus, qu'on va pouvoir se reconstruire maintenant. À chaque fois, cela fait mal. On ne veut plus entendre cela. Mais qu'ils se taisent. On ne veut plus parler, on ne veut plus écouter ces gens qui ont l'air de savoir mieux que nous ce que nous vivons. N'avons-nous pas fait de notre mieux ? Sommes-nous égoïstes de souhaiter que, malgré tes souffrances, tu sois encore là ? Et il y a ceux qui fuient, qui n'osent plus nous regarder, nous croiser, comme si la mort d'une maman était contagieuse. Et il y a les sans-cœur qui affirment que tout cela est banal, qui opposent à notre douleur que la mort n'est qu'un accident de la vie, que tout le monde passe par là. Il y a ceux qui veulent te voir au reposoir des pompes funèbres. Et tant pis pour ceux qui ne comprennent pas que moi, je ne souhaite pas y retourner. J'ai en moi ton image sereine, apaisée, souriante à l'hôpital. Je ne veux pas la perdre.

Les nuits sont aussi courtes qu'interminables.

Nous arrivons tant bien que mal à mercredi

La chaleur de la terrasse de l'hôpital est loin derrière nous. La pluie ruisselle sur nos joues, camouflant nos larmes. Il est 14 heures 30. Le corbillard arrive. Les cloches sonnent. Pour toi. Nous sommes installés au premier rang de l'église. Nous avons préparé cette cérémonie avec soin. C'est le moment de te dire au revoir. L'épreuve du scellement du cercueil est déjà oubliée. D'ailleurs, est-ce vraiment toi dans cette boîte ?

Nous avons souhaité lire chacun un texte pour toi. En montant près de l'autel, on voit l'église pleine. Toutes ces personnes sont là pour toi. Nos voix s'étranglent dans nos sanglots. Quarante-cinq minutes pendant lesquelles on s'accroche aux êtres aimés qui nous entourent de leur présence ou de leur absence aimante, de leurs pensées. Cet accompagnement permet d'apaiser notre soudaine solitude. Provisoirement.

Comme tu souhaitais être incinérée, que nous n'allons donc pas au cimetière, nous pensions échapper au rituel des condoléances… Il faut croire que nos prières n'ont pas été entendues. Commence donc le défilé des amis proches ou moins proches, d'inconnus, une poignée de main, une bise, des mots, des phrases embarrassées, des souvenirs rapidement évoqués, les paroles de rigueur, les formules de politesse que certains croient devoir proférer…

« Ils sont venus
Ils sont tous là
Dès qu'ils ont entendu ce cri
Elle va mourir, la mamma
Ils sont venus
Ils sont tous là, même ceux du sud de l'Italie. »

Charles Aznavour, *La Mamma*

Encore un dernier moment de partage avec ceux qui t'ont connue. Nous nous retrouvons dans le café de tes amis. Ce moment anachronique où les larmes font place aux rires rend l'instant moins grave. Ton souvenir évoque à tous la joie de vivre. Les anecdotes nous rappellent qu'avant ta maladie nos vies étaient joyeuses, légères, presque insouciantes. Une page se tourne. Doucement. Douloureusement. Au sortir de la cérémonie, une promenade en montagne permet de redécouvrir le soleil sur ces crêtes vosgiennes, de voir depuis les sommets la plaine d'Alsace que tu aimais tant, vaste pastel de la terre et des villages avec les nuages… Un endroit où tu flottes désormais. Libre.

Le lendemain, il a commencé à neiger. L'hiver s'est installé. Il durera bien plus longtemps que les trois mois du calendrier. Le froid, du vide et de l'absence, s'est installé dans nos cœurs.

Ton corps est parti au crématorium

Et toi, où es-tu ? Demain tu redeviendras poussière. Tu nous reviendras poussière. Où est partie ton âme ? Nous espérons que d'une certaine façon tu existes encore. Pour nous rassurer, ne pas nous poser trop de ces questions auxquelles il n'y a pas de réponse, nous nous concentrons sur ce corps qui part, mais toi, tu es toujours là. Quelque part. En nous. Tu as toujours été là pour nous, il n'y a pas de raison que cela change si brusquement.

Deux de tes enfants t'accompagnent ce jeudi matin. L'homme que tu as aimé est là ainsi que ta meilleure amie. Ta sœur, ton neveu et ta nièce sont venus de loin pour toi. On veut te dire au revoir une dernière fois. Mais ce n'est que ton corps. Une image de toi. Même pas une partie de toi. Parler à un cercueil ? On serait prêt à n'importe quoi pour que ces flammes ne t'emportent pas loin de nos cœurs. On ne raisonne plus. On ne comprend plus. Cela va trop vite. On change de pièce. On « te » voit, par caméra interposée, entrer dans le four (60 euros la prestation vidéo). Ton cercueil avance sur un tapis roulant. Au moment où la trappe se ferme, l'image se coupe. On comprend que ton corps se réduit, maintenant, en cendres. Mais nous ne devons pas traîner dans ces lieux, nous ne sommes pas les seuls à être là « pour ça » aujourd'hui. D'autres pleurent leur peine, sèchent leurs larmes devant la porte quand nous les croisons. Nous ne sommes là, comme dans la vie, que de passage. Nous participons à un rituel, celui du départ d'un proche, ou plutôt d'un corps. Et cela nous fait mal.

Les jours puis les mois passent

On a l'impression que tu es partie hier. On a d'ailleurs souvent l'impression que tu es toujours là. Mais on aimerait tant entendre ta voix. Tes cendres sont encore là. Notre objectif : accéder à ton désir de reposer dans ton pays natal, si cher à ton cœur, que tu avais dû quitter au sortir de l'adolescence du fait de la situation politique d'alors. Sans cela, nous redoutons que tu ne puisses reposer en paix. Nouvel anachronisme, nous focalisons notre attention sur tes cendres… Comment les restes incinérés de ton corps pourraient-ils t'empêcher de reposer sereinement alors que nous te savons partie ailleurs ? Le poids des traditions sans doute, des croyances acquises au fil des générations, le poids du passé qui grève le présent, qui crée des contraintes. Mais qui rassure en nous faisant entrer dans une démarche, une histoire. Tu ne pouvais pas savoir, en demandant à retourner dans la terre de tes origines, que ce parcours initiatique relevait plus du parcours du combattant que de la quête du Graal. Te faire sortir de France, transporter une urne, un pot plein de cendres impliquent d'avoir en notre possession un laissez-passer mortuaire… tout cela pour de la poussière…

Nous errons d'une porte à l'autre, d'un service administratif à un autre, remplissons maints formulaires… Il nous aura fallu près de deux mois pour faire tous les papiers, avoir tous les visas et enfin le scellé officiel de la police française sur ton urne. Secrètement, au moment du départ, nous avons souhaité ne pas être contrôlés par les services de sécurité aux frontières ou les douanes des pays traversés… Comment expliquer à des douaniers, dans une langue qui nous est étrangère, que nous te ramenons auprès de tes parents, auprès des tiens, chez toi, dans cette urne ? Heureusement, nous n'avons pas eu à le faire. Et nous voilà devant la tombe familiale ouverte (la mairie en a accordé l'ouverture moyennant des frais de concession pour quarante ans). Tout va très vite. Nous te saluons par une caresse sur l'urne. Et déjà nous ne te voyons plus. Nous avons désormais un endroit où nous recueillir. La tombe familiale en France restera vide de toi malgré ton désir de voir tes cendres partagées entre ces deux endroits qui t'étaient chers.

Nous n'avions pas pensé que cela compterait tellement pour nous de satisfaire ton désir. Que cela nous blesserait tant de ne pouvoir accomplir ta volonté de partage de tes cendres, exprimée lors d'un repas de famille, entre deux autres sujets de conversation et deux séquences de rires.

Aujourd'hui

Penser à ce que nous avons traversé, l'écrire réveillent notre chagrin qui cependant s'apaise chaque jour un peu plus, devient différent. Avoir écrit notre souffrance, nos errances, nos doutes, notre vide nous aidera à nous reconstruire. Mais la séparation et le manque laissent une empreinte vive dans nos cœurs. Nous apprenons chaque jour à vivre sans toi, à construire un nouveau monde sans maman. Bien que nous sachions que tu allais disparaître prochainement, malgré l'illusion de nous être préparés à la disparition, quand le moment arrive tout

s'efface et le chagrin envahit toutes les cellules de notre corps. Aujourd'hui, nous sourions à l'évocation de ce parcours. Nous reconnaissons la chance que nous avons eue de pouvoir rester à tes côtés jusqu'à ce que ton cœur s'arrête de battre. Les soignants nous ont permis de veiller sur toi jour et nuit. Ils ont apaisé ta douleur, et, ainsi, notre souffrance. Ils nous ont accompagnés. Le reste n'est que paperasses et obligations. Le monde d'Ubu n'est jamais loin… Les situations que nous avons vécues nous semblent si improbables à côté de la violence du silence. Nous avons vécu ta mort comme partie intégrante de ta vie. Personne ne pourra nous voler cela. Même si cela est éprouvant, il faut donner les moyens à ceux qui restent d'accompagner ceux qui partent, comme ils le souhaitent.

Tout cela n'est certes qu'un chapitre d'une histoire familiale. Mais c'est le nôtre. C'est notre souffrance, notre pierre à porter. Une pierre qui sert à construire le futur. Un chapitre que tous vivront un jour. Un chapitre auquel tous devraient essayer de se préparer. Même si c'est impossible…

« Das sind die Starcken im Lande
Die unter Tränen lachen
Und and're fröhlich machen. »
(Les personnes fortes
sont celles qui rient malgré leurs larmes
et rendent les autres heureux.)

Proverbe allemand (Bavière)

Chapitre 10
La mort dans la société d'aujourd'hui

Marie-Jo Thiel[1]

« C'est la mort qui donne la vie. Car la mort m'impose la conscience de la finitude de mon existence. Elle confère à chacun de mes actes une incomparable dignité et à chaque instant qui passe son unicité. Dans la durée floue, elle me singularise. Sans elle, je ne serais, au sens précis, personne. »
Jean Ziegler, *Les Vivants et la mort. Essai de sociologie,* 1975

« La mort de l'un a besoin de la conscience de l'autre, et cette conscience épilogue sur cette mort comme on épilogue sur le passé. [...] Ce qui ne meurt pas, ne vit pas. »
Vladimir Jankélévitch, *La Mort*, 1977

La vie tire son prix de la mort qui y met un terme. Parmi les vivants, seul l'être humain met en discours sa mort, l'anticipe et la construit socialement, en la gérant et en assurant une sépulture à ses défunts. Il accueille ainsi dans une existence temporelle ce qu'il n'a pas choisi en le rechoisissant comme un moment ultime au service de son humanisation. Il passera par la force et la faiblesse, par la maladie ou des accidents de la vie, des moments que la médecine moderne contribue souvent, par sa bienfaisance, à adoucir sans pouvoir éliminer le terme final qui peut alors revenir comme en boomerang, d'autant plus déstructurant qu'on ne l'avait pas réellement envisagé.

1. Médecin, professeure d'éthique et de théologie à l'Université de Strasbourg, directrice du CEERE (Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique), membre du GEE (Groupe européen des sciences et des nouvelles technologies) de la Commission européenne. http://ethique-alsace.unistra.fr

Bientraitance et qualité de vie

Car de fait, la mort n'est pas vécue aujourd'hui comme hier. Dans de nombreuses sociétés, les gens vivent de plus en plus longtemps et la mort survient souvent comme ce qui clôt une longue vie, pas forcément « paisible » pourtant, tant il reste de solitudes, d'obstination « vitaliste », d'occultation quand arrive ce que l'on appelle pudiquement la « fin de vie ».

La mort, c'est quoi ?

Évidente devant la « dépouille » de qui nous a « quittés », la mort n'est pourtant pas immédiatement « saisissable », pas même dans le moment de sa survenue. Devant l'enveloppe désertée et vidée de la personne qui s'en est allée, l'on dit : *« Elle est partie. »* Mais où et quand et comment ? Nos voix, nos regards, nos cœurs ne communiquaient-ils pas encore il y a un instant ? *« La mort tombe dans la vie comme une pierre dans un étang*, écrit Christian Bobin, *d'abord éclaboussures, affolements dans les buissons, battements d'ailes et fuites en tous sens. Ensuite grands cercles sur l'eau, de plus en plus larges. Enfin le calme à nouveau, mais pas du tout le même silence qu'auparavant, un silence, comment dire, assourdissant. »* [3] Même attendue, elle surprend par son étrangeté absolue. La mort de l'autre préfigure en partie, pour soi, cet *« impossible nécessaire »* (Jankélévitch), car dans le sentiment « d'impossible » qu'elle inspire, tant l'humain est fait pour vivre, elle est aussi ce nécessaire qui donne tant de prix à la vie. L'être humain est un être pour la mort autant que contre la mort [4]. Mais pour chacun, cette expérience est unique, irréversible, inénarrable.

N'ayant pas prise sur la mort elle-même, la médecine moderne se concentre sur un nouveau temps qu'elle dénomme *« fin de vie »* [5]. Mais qu'est-ce au juste ? Et la mort ne reste-t-elle pas malgré tout une altérité radicale enjoignant à la prendre en compte ?

Jusqu'à l'avènement de la médecine moderne, l'on n'avait pas tellement besoin de l'expression « fin de vie » tant les conditions du mourir étaient différentes, non portées ni transcendées par l'espérance technologique. Jusqu'au début du xxe siècle, l'espérance de vie était de 45 ans et quand survenait l'agonie, les instances religieuses devaient permettre de se préparer à la mort [6]. Aujourd'hui, la « fin de vie » définit une période propre de la vie proche de son terme et interrogeant les pratiques médicales et soignantes en termes décisionnels. L'expression remonte aux années 1960-1970, à un moment où il a fallu faire face aux méfaits des excès techniques (« acharnement thérapeutique ») et aux premières expériences de soins palliatifs. Elle sert à redonner aux patients leur autonomie, à exiger au besoin la sortie de pratiques médicales intensives d'utilité discutable, voire ressenties comme préjudiciables. Mais dans un premier temps, l'expression est surtout contestatrice : revendication d'autodétermination, elle promeut à la fois la possibilité d'une sortie de vie digne (euthanasie) en l'inscrivant dans un « testament de vie » et la nécessité d'un prendre-soin permettant à chacun de vivre intensément l'ultime étape de son existence (soins palliatifs). La médecine se transformant, la notion de fin de vie aussi se déplace. Elle n'est plus un échec, le moment où le patient échappe à la

médecine. Les soins palliatifs prennent leur essor. Des terminologies changent de façon significative : on parle désormais d'obstination déraisonnable, de directives anticipées, de personne de confiance… Et dans la loi Léonetti[2], l'on se réfère à une *« phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable »*, ce qui ne signifie pas nécessairement fin de vie…

Pour autant, la mort n'est pas devenue cliniquement contrôlable, moment de totale maîtrise, « belle mort » où tout est sous monitorage, hors de la vue, rendant inutile le travail de deuil (pour soi comme pour l'autre)… C'est même la prise de conscience de cet impossible qui, ces dernières années, a conduit à réinterroger la fin de vie et la mort à partir de diverses postures qui se conjoignent et complexifient toute approche de cette étape de l'existence. D'abord la confrontation avec la promesse de salut des biotechnologies annonçant *« la mort de la mort »* : est-ce là mythe ou réalité ? [7] Ensuite les expériences aux limites de la mort (cancers en particulier) : certains non seulement ont guéri mais sont sortis positivement transformés de cette épreuve, comme si l'affrontement concret, expérientiel du mourir avait contribué à leur maturation. De nombreux ouvrages témoignages ont été édités à ce sujet. Et puis, les sociétés acceptent aujourd'hui davantage que l'on puisse vouloir en finir avec la vie, être fatigué de vivre, voire disparaître sans même laisser de trace. Enfin dans un effet boomerang, la question de la mort elle-même refait surface.

Pour la médecine, l'arrêt cardio-respiratoire signe la mort. Mais est-il la mort ? Ne réanime-t-on pas tous les jours des sujets qui ont « fait un arrêt » ? Si celui-ci dure, quand passe-t-on au statut de mort ? Est-ce avec la mort du cerveau ? Mais quand on diagnostique une « mort encéphalique » et que le cœur continue de battre, que le corps demeure chaud et que la respiration se poursuit, est-on vraiment « mort » ? Quand le cerveau est mort, le sujet est-il mort lui aussi ? Certainement, répond la médecine, puisque la vie relationnelle qui définit aujourd'hui l'humain est définitivement abolie, mais le processus de la mort n'est complet qu'au bout d'un certain temps… Ainsi l'on prélève des organes bien vivants sur un corps diagnostiqué « mort », tout en allant aux limites des définitions (prélèvements de type Maastricht III, par exemple) et aux limites de l'humainement acceptable des représentations que les cultures et les religions se font de la mort. Oublier cette dimension symbolique qui ne relève pas (d'abord) de leur champ professionnel mais qui doit être assumée conduit certains praticiens ou soignants à des comportements éthiquement discutables, voire non acceptables.

Contrairement à un certain adage, la mort n'est pas rien. Elle n'est pas un problème auquel répond une solution technique. Et « inénarrable » ne signifie pas qu'on ne peut rien en dire. La mort introduit dans la sphère du sacré, l'absolu d'une vie qui ne pourra jamais ne pas avoir été vécue, et pour les croyants, dans la présence mystérieuse de Dieu, ce qui peut impliquer le respect de temps, de lieux, de rites… Ainsi la mort ne se laisse qu'approcher dans l'humilité et elle ne se dévoile pour chacun qu'au moment où il franchit l'étape ultime de sa vie.

2. Loi n 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

Dans une geste dernière, le sujet qui meurt peut alors conjoindre symboliquement toute son existence, puisant dans sa culture, sa religion, mais aussi son histoire personnelle et communautaire, pour en nouer la gerbe ultime (selon l'étymologie de l'adjectif « sym-bolique » qui signifie « mis/jeté ensemble », à l'inverse du « dia-bolique » qui disperse, écartèle). D'où l'importance des rites communs qui, conjoignant la parole et le geste, disent ce qui est au-delà du dicible mais que tous comprennent à l'intérieur d'un commun héritage.

Car d'une société à l'autre, la mort est conçue et vécue à la fois de manière semblable et différente. Certaines croyances pensent que le mort va ressusciter, d'autres non, d'autres croient qu'il se réincarnera en humain ou en une autre forme d'existant ; d'autres encore pensent qu'il y aura un jugement à l'issue duquel le mort ira au paradis ou en enfer à moins qu'il ne doive recommencer une nouvelle vie. À côté de ces variations fondamentales et radicales, l'anthropologue Maurice Godelier [8] fait apparaître un certain nombre d'invariants, c'est-à-dire des schèmes de pensée auxquels se trouvent associées des normes de conduite, des pratiques et des institutions conférant sens à la mort. Ainsi, nulle part la mort n'est la fin de la vie. *« Je pensais naïvement*, raconte M. Godelier, *que la mort était l'opposé de la vie. Les structuralistes aiment bien faire des oppositions binaires ! Le cru, le cuit ; le chaud, le froid ; la vie, la mort… »* Mais cela est faux : la mort ne répond pas à la vie mais à la naissance. *« La naissance est l'instant d'une combinaison d'éléments tandis que la mort est une disjonction de ces éléments, avec un "reste" qui ne disparaît pas. Ce "reste", c'est l'âme ou l'esprit. C'est au début de la vie que des agents extérieurs, des ancêtres, des dieux, ou Dieu, interviennent pour l'insuffler au corps. »*

Finalement, pour que la vie émerge et contribue à des naissances, des conduites sociales appropriées sont prescrites vis-à-vis du mourant puis du mort dans toutes les cultures et religions, concernant le corps, l'âme, et elles sont mises en œuvre dans les funérailles et le deuil dont le respect est nécessaire, tant pour les vivants que pour les morts. Le mystère de la mort est ainsi pris dans celui de la vie et de ses dynamiques symboliques. Il n'émerge pas nécessairement à la conscience humaine, sauf peut-être quand la mort d'un être cher survient ou est rapidement suivie par une naissance ?

La mort, c'est où ?

La mort a progressivement quitté les demeures familiales pour devenir « institutionnelle ». Elle a quitté la sphère de l'intime du chez-soi pour un lieu anonyme, lointain, et si étrange quand on meurt sur un brancard, dans les couloirs, ou seul entre quatre murs. Pendant des siècles, les hôpitaux ont été des lieux d'hospitalité pour les plus miséreux, des hôtel-Dieu aux formes diverses, accueillant le tout-venant et les marginaux, figures du Christ dans une société fortement christianisée. Mais le fait de cette population de va-nu-pieds rendait aussi ce lieu indésirable pour qui avait le choix de ne pas le fréquenter… Les avancées de la médecine ont définitivement renversé la donne au milieu du XXe siècle. Ils ont transformé ces structures en plateformes technologiques, porteuses de

promesses de santé et de salut. Les malades y ont cru, ils ont afflué pour guérir, et, paradoxalement pour y mourir, toujours plus nombreux, toujours plus souvent, sans que cela soit pour autant un choix souhaitable pour eux. Le juste milieu entre le recours à la performance biotechnologique auquel on ne veut renoncer, et la mort chez soi, paisible, non douloureuse et sous maîtrise qui reste un idéal pour beaucoup, est-il possible, réaliste ?

Selon l'analyse des décès survenus en France entre 1993 et 2008, publiée dans l'étude Où meurt-on en France ? [9], « la fin de vie est encore fortement médicalisée en France par rapport à certains autres pays européens » davantage engagés dans la désescalade thérapeutique terminale. Les chiffres pour 2008 sont éloquents : 57 % des décès surviennent à l'hôpital, 27 % à domicile, 11 % en maison de retraite et 5 % en d'autres lieux. Les auteurs en concluent : « La déshospitalisation de la mort est un enjeu important, tant pour répondre aux souhaits de la population qu'en raison du coût financier lié à une hospitalisation. […] La plupart des patients et de leurs proches expriment le souhait de mourir à domicile, même si cela peut être générateur de stress ou d'inquiétude. »

Si le désir des patients peut rejoindre une préoccupation économique, tant mieux, encore faut-il être vigilant quant à une réalité sans doute plus complexe. D'abord, parce que l'accroissement de l'espérance de vie s'est aussi accompagné d'une forte augmentation du nombre de personnes, y compris des jeunes, fragilisées par des affections chroniques graves, invalidantes et incapacitantes. Or, quand s'annonce une évolution terminale, certains sont relégués dans une forme de marginalisation, voire de rejet, précisément parce qu'ils sont malades, âgés, handicapés, qu'ils ne sont plus rentables… Le rapport de l'ONFV[3] intitulé *Une fin de vie invisible* [10] objective par exemple ce qui, dans les établissements pour personnes adultes handicapées, a contribué à faire de la fin de vie une réalité invisible, *« une réalité dont ni les pouvoirs publics, ni les professionnels ne se sont jusqu'à présent emparés »* (p. 68). Ainsi, *« notre médecine, en même temps qu'elle réalise de formidables progrès, génère des formes de très grande vulnérabilité, liées à des situations de fin de vie de plus en plus délicates »* (p. 6).

Ensuite, nombre de personnes âgées finissent aujourd'hui leur vie seules ou très isolées, en particulier à domicile, atteintes dans leur corps, leur esprit par la maladie. Dans l'enquête sur La fin de vie en EHPAD[4] [11], l'ONFV note que près d'un résident sur deux est atteint de troubles cognitifs de type Alzheimer, 75 % décèdent dans l'EHPAD de résidence et 25 % à l'hôpital. Il constate aussi que *« 85 % des établissements ne disposent d'aucune infirmière de nuit. Or, lorsque l'établissement dispose d'un(e) infirmier(e) la nuit, le taux d'hospitalisation baisse de 37 % »* (p. 120). Plus encore, *« de nombreuses personnes âgées sont amenées à finir leur vie dans un endroit où, dans la majorité des cas, elles n'ont pas souhaité vivre. L'entrée en institution est en effet rarement un choix de la personne âgée »* (p. 119). Celle-ci paye donc pour une structure qu'elle ne souhaite pas et où elle se trouve à contrecœur.

3. ONFV: Observatoire national de la fin de vie.
4. EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Pour les personnes à domicile, l'isolement social et le sentiment de solitude sont souvent, contrairement aux idées reçues, plus grands que dans les EHPAD. Le rapport de Luc Broussy rappelle que ce risque pèse surtout sur les femmes âgées, bien plus que sur les hommes : « *Les femmes vieillissent seules, les hommes vieillissent à deux* » [12], « *à faibles revenus, à faible niveau socio-culturel et ayant perdu leur conjoint. Le veuvage (37 %) est d'ailleurs cité en premier parmi les raisons expliquant la solitude derrière l'éloignement de la famille (30 %) et la maladie (27 %)* » [12]. De plus, « *le "reste à charge" pour les patients et leurs proches lorsque la fin de vie se déroule à domicile est important : selon les travaux conduits par la DRESS en 2011, près d'un tiers des bénéficiaires les plus dépendants consacre plus de la moitié de leurs ressources pour financer leurs aides* » [13]. L'on ne sera donc pas étonné que le domicile ne soit pas toujours la panacée même si économiquement l'on y pousse aujourd'hui, mais sans en donner les moyens concrets suffisants aux plus dépourvus.

Tout cela pousse-t-il au suicide ? Toujours est-il qu'« en France, près de trois mille personnes de plus de 65 ans mettent fin à leurs jours chaque année. Cela représente près d'un tiers du total des suicides en France, alors que les plus de 65 ans constituent environ 20 % de la population française. Il faut de plus noter que le risque de suicide augmente avec l'avancée en âge des personnes » [14].

La « déshospitalisation » de la mort que bien des patients (mais pas tous !) souhaitent peut donc être un enjeu souhaitable, à condition de s'inscrire dans une analyse d'ensemble lucide, s'affranchissant des cloisonnements du système de santé pour privilégier une analyse transversale des difficultés et aider les politiques à bien cibler leurs actions et à réfléchir à de nouvelles formes de solidarité. Elle doit s'accompagner d'un développement des moyens aujourd'hui trop timides pour favoriser le maintien à domicile des patients en fin de vie (hospitalisation à domicile, services de soins infirmiers à domicile, réseaux de santé en soins palliatifs…). La médecine contribue ainsi à humaniser la mort en ses différents lieux, mais elle ne peut pas tout. Elle ne subvient pas aux déficiences de la vie sociale. Elle ne dispose que d'un faire, un faire certes très puissant, capable de rappeler à la vie en bien des situations limites, de traiter là où autrefois on mourait en bas âge, au point de transformer le mourir, profondément… Mais elle ne confère pas sens à la vie, aux expériences de « petites morts » inhérentes à toute existence avant la mort ultime. Elle doit pour cela passer la main.

La mort ritualisée

> *« Le destin de l'homme est d'être toujours à la recherche du fil intelligible qui lui permette d'opérer ce "nouement" du temps en histoire – autrement dit de comprendre ce qui advient. Le "sens" […] est la résultante jamais assurée de cet enroulement d'un temps que rien pourtant ne saurait soustraire à sa linéarité essentielle. »*
>
> Pierre-Jean Labarrière, « Le rite et le temps », *in* : Greisch J. *Le Rite*. 1981 [15]

Devant la dépouille de l'être aimé, la parole se fait silence assourdissant. Les mots bafouillent autant que les gestes. Les rites du monde commun s'avèrent

alors d'un secours prodigieux pour, comme l'écrit P.-J. Labarrière, nouer ce temps, ce vide, ce déchirement en histoire sensée, en attitude qui respecte, honore la mémoire du disparu et à travers lui toute sa communauté d'appartenance. Les rites, en conjoignant parole et geste, disent ce qui est au-delà du dicible mais qu'à l'intérieur d'un commun héritage tous comprennent. Ils canalisent l'émotion, rassurent, soudent une communauté, une famille, font lien et rétablissent l'ordre social. Ils sont au service d'une bientraitance tant pour le défunt et ses proches que pour les soignants et la société. Ainsi le rite doit-il être accompli « comme il faut » (tradition), avec un « garant » (prêtre, ministre du culte, ancien…) tout en étant ouvert à la nouveauté et à la singularité de chacun.

Au cours des dernières décennies, la fin de vie s'est peu à peu inventée des pratiques d'accompagnement qui ne sont pas loin de devenir des rites en certains endroits. En s'inscrivant comme contre-courant à l'interventionnisme médical, en accompagnant le mourir plutôt que de s'obstiner à le contrer, en accueillant les sentiments paradoxaux et changeants de celui/celle qui dit adieu à la vie, souvent douloureusement, en accueillant d'autres compétences (bénévoles, équipe d'aumônerie…), en faisant place aux proches, en s'appuyant sur des rites communs autant que propres à la singularité des appartenances du sujet qui meurt, la démarche palliative bien comprise peut aujourd'hui grandement contribuer à des dynamiques porteuses de sens pour tous les partenaires, le mourant, ses proches, mais aussi les professionnels car tous sont affectés, différemment, mais réellement, par la mort. Or l'on sait aussi que si la fin de vie s'est passée aussi bien que possible, le deuil en est facilité (non supprimé).

Après la mort, le rite permet de procéder progressivement à la séparation entre les vivants et le mort, qui devient, dans son étrangeté pétrifiée, une altérité menaçante pour le groupe. Les rites mortuaires permettent, en tant que rites de passage [16], ce changement de statut : d'abord, ils reconnaissent le mort et le séparent des autres vivants réinstaurés dans leur cohésion ; puis ils l'écartent et le mettent en marge du groupe (phase de marginalisation), c'est le moment d'efficacité par excellence du rite ; enfin, le défunt est agrégé à la communauté des morts (des ancêtres ou autres) et le groupe social peut continuer à vivre. Le mort a été honoré et à travers lui tous les vivants, ce qui apaise et évite les conflits d'influence, met à distance et en même temps pose dans une relation nouvelle. Il n'est pas possible en effet de vivre aux côtés d'un mort (même de ses cendres).

Prenons l'exemple des chrétiens. Ils disposent de divers gestes ritualisés et de sacrements. L'onction des malades, autrefois appelée « extrême-onction » (car conférée à toute extrême) est un sacrement, c'est-à-dire un agir symbolique unissant le geste et la parole pour signifier l'agir divin invisible par lequel le Dieu de Jésus-Christ prend soin des humains, leur donne de faire l'unité de leur existence et ainsi de participer déjà, en Lui, à leur pleine vie de ressuscité. À côté du sacrement proprement dit, conféré par un ministère ordonné, les sacramentaux peuvent être dispensés par tout baptisé. Ainsi la bénédiction (littéralement « dire-du-bien ») est-elle un geste à travers lequel des baptisés se font les médiateurs du bien que Dieu est et fait advenir en celles et ceux

qui l'accueillent. L'eau bénite rappelle le baptême, c'est-à-dire la plongée dans la mort et la résurrection du Christ en qui le dard de la mort est déjà vaincu. L'imposition des mains invoque l'Esprit de Dieu. La bougie qui brûle continue la prière, éclaire les esprits, implore la Lumière de Dieu. Le viatique se reçoit comme le Pain eucharistique pour la route (*via*) qui mène au Père, etc. Tous ces rites n'ont de sens que pris dans des rituels que les croyants comprennent ; non d'une compréhension totale car l'on ne pénètre que progressivement dans le mystère, mais suffisamment pour qu'ils fassent sens. Car malgré l'importance du sacrement en christianisme, il n'est pas absolutisé. En cas d'impossibilité, il peut même être reçu « par désir ». En contexte de sécularisation, certains de ces rites sont sans doute moins accessibles, encore qu'ils rejoignent un fonds anthropologique dont semble témoigner le nombre de personnes non pratiquantes voulant malgré tout être enterrées à l'Église.

Enterrement ou crémation ? L'on a aujourd'hui toutes sortes de raisons pour préférer l'un à l'autre (*cf.* chapitre 15 « La société, la mort et les morts », encore faut-il en parler avant d'être en situation. Alors que la terre est le lieu maternel où renaît et croît la vie (à l'instar de la nature), le lieu où le grain de blé tombé en terre peut porter beaucoup de fruits (cf. Jean xii, 24), le feu est ce qui purifie, met à l'abri des « vers » ou fait disparaître (une tumeur cancéreuse). Quel que soit le choix, il importe d'accompagner rituellement les proches afin qu'ils puissent se séparer du défunt avec la paix du cœur et entamer le travail de deuil. Cela veut dire aussi saisir les occasions (un autre deuil, la Toussaint) pour parler de ce que l'on désire avec ses proches : parler non seulement de sépulture au demeurant, mais aussi du don d'organe (*cf.* chapitre 13 « Bientraitance et don d'organes par un patient en état de mort encéphalique », de directives anticipées, etc., car en cela, l'on choisit aussi une manière de vivre pleinement aujourd'hui. Et le seul lieu de repos digne de l'être humain mort est le cœur de celles et ceux qui l'ont aimé et qui le gardent vivant en leur vie.

Conclusion

Avec l'avènement de la médecine moderne, les conditions du mourir ont changé, mais la mort reste toujours cette dernière, ultime et totale séparation d'avec l'autre, connu ou inconnu. Elle ne doit pas être rêvée mais accompagnée. La médecine dispose de ressources propres, mais elle n'est pas tout, et elle ne doit pas se substituer à l'autre, ni prétendre accéder au sens ultime. Sa tâche est de soigner jusqu'au-delà des perspectives thérapeutiques et de permettre à chacun de vivre sa vie jusqu'à la mort, pleinement, selon les ressources qui sont les siennes.

Ce sont les vivants qui ferment les yeux aux morts, dit un adage, mais ce sont les morts qui ouvrent les yeux des vivants. Ainsi donc, c'est la mort qui donne la vie [1] et ce qui ne meurt pas ne vit pas [2]. La question alors rejaillit : Comment ne pas mourir avant d'avoir vécu ?

Références

[1] Ziegler J. *Les Vivants et la mort. Essai de sociologie*. Paris: Seuil; 1975.
[2] Jankélévitch V. *La Mort*. 2e éd. Paris: Flammarion, coll. « Champs »; 1977.
[3] Bobin C. *Autoportrait au radiateur*. Paris: Gallimard; 2000, p. 52.
[4] Thiel M-J. *Rites autour du mourir*. Strasbourg: Presses universitaires de Strasbourg, coll. « Chemins d'éthique »; 2006.
[5] Thiel M-J. La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations. Actualité et dossier en santé publique. *Revue du Haut Conseil de la santé publique* 2011;77:39–41.
[6] Thiel M-J. *Entre malheur et espoir. Annoncer la maladie, le handicap, la mort*. Strasbourg: Presses universitaires de Strasbourg; 2006.
[7] Thiel M-J. *La Santé augmentée : réaliste ou totalitaire ?* Paris: Bayard; 2014.
[8] Godelier M. *La Mort et ses au-delà*. Paris: CNRS Éditions; 2014.
[9] Gisquet E, Aouba A, Aubry R, Jougla E, Rey G. « Où meurt-on en France ? » *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 2012;48:547–551.
[10] ONFV. *Une fin de vie invisible. Rapport d'étude* ; 2013.
[11] ONFV. La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une étude nationale ; 2013.
[12] Broussy L. *Rapport ministériel. L'adaptation de la société au vieillissement de sa population*. France: Année zéro !; 2013, p. 59.
[13] ONFV. *Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Rapport* ; 2013, p. 124.
[14] Ibid., p. 121.
[15] Labarrière J-P. Le rite et le temps. In: Greisch J, editor. *Le Rite*. Paris: Beauchesne; 1981, p. 23.
[16] Van Gennep A. *Les Rites de passage*. 4e éd. Paris: Picard; 2011.

Chapitre 11

Entendre et accompagner une demande de mort médicalement provoquée[1]

Bernard Devalois[2]

> « Le jour de la mort de Rabbi, les Sages décrétèrent un jeûne public afin de prier et d'empêcher la mort de Rabbi. Sa femme de ménage monta sur le toit et s'écria : "*Ceux d'en-haut réclament Rabbi et ceux d'en bas le réclament aussi, que ce soit Ta volonté que ceux d'en bas l'emportent.*" Toutefois, quand elle vit la souffrance qu'endurait Rabbi, elle se reprit, monta sur le toit et dit : "*Non, que ce soit Ta volonté que ceux d'en-haut l'emportent.*" Cependant, en bas, les Sages n'arrêtaient pas de prier, empêchant l'âme de Rabbi de quitter son corps. La servante remonta alors sur le toit, prit une cruche en argile et la jeta du toit.
> En tombant, elle fit un bruit tel que, en bas, les Sages, surpris, s'arrêtèrent de prier.
> À ce moment précis, l'âme de Rabbi retourna à son Créateur[3]. »

Cet épisode peu connu de la tradition hébraïque évoque la mort d'un grand talmudiste, Rabbi Yehouda Hanassi. David Le Breton [1] rapporte à ce propos l'avis du rabbin E. Guggenheim : « *Il est tout à fait licite de souhaiter la fin*

1. Cet article exclut la question de la néonatalogie qui est un sujet spécifique.
2. Praticien hospitalier, responsable du service de médecine palliative, médecine de la douleur et soins de support, CH René-Dubos, 6 avenue de l'Île-de-France, 95300 Pontoise.
   Ancien président de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
3. www.hessedvedavid.com/sages/fichiers/histoires/2009_12_02_LA%20MORT%20DE%20RABBI%20YEHOUDA%20HANASSI.pdf

Bientraitance et qualité de vie

d'un malade qui souffre beaucoup, sans espoir de guérison et on peut prier en ce sens. Témoin l'épisode de la mort de Rabbi. Cette prière euthanasique est licite car dans ce cas on ne s'arroge pas un droit réservé à Dieu mais on lui adresse une requête. » Ce récit explicite combien il est compréhensible qu'émerge le désir que la mort vienne délivrer un mourant. Mais ce désir euthanasique des proches, à l'identique de la prière de la servante de Rabbi, s'il est profondément humain, ne justifie pas le passage à l'acte euthanasique. Certains patients épuisés par la douleur ou la souffrance peuvent formuler des demandes ambivalentes. Il convient de se garder d'un passage à l'acte justifié par une interprétation approximative.

Un éditorial anonyme [2] paru dans le *JAMA* donne un exemple de pratiques faussement bientraitantes : « It's over Debbie » (« C'est fini Debbie ») relate l'euthanasie, en pleine nuit, d'une jeune fille par un jeune interne de garde. Alors qu'il ne connaît ni la patiente, ni le service, il se base sur les propos ambigus de la patiente : « *Finissons-en avec ça*[4]. » « *Je me retirais vers le bureau des infirmières, tout seul avec mes pensées. La patiente était fatiguée et nécessitait du repos. Je ne pouvais pas lui redonner la santé mais je pouvais lui donner son repos. J'ai demandé à l'infirmière de préparer 40 mg de morphine dans une seringue. Assez, me dis-je, pour faire le travail. Je rentrai avec la seringue dans la chambre et dis aux deux femmes que j'allais donner à Debbie quelque chose pour qu'elle puisse se reposer et qu'elles pouvaient dire au revoir. Debbie a regardé la seringue. Elle a laissé tomber sa tête sur l'oreiller avec ses yeux ouverts, regardant autour d'elle. J'ai injecté la morphine intraveineuse et attendu de voir si mes calculs étaient corrects. Après quelques secondes, sa respiration s'est ralentie jusqu'à une fréquence normale, ses yeux se sont fermés et ses traits se sont adoucis comme si elle était enfin en repos. La femme la plus âgée caressait les cheveux de la patiente maintenant endormie. J'ai attendu l'inévitable effet suivant qui était la diminution du rythme respiratoire. Avec une précision d'horloge, au bout de quatre minutes, la fréquence respiratoire a diminué encore puis elle est devenue irrégulière puis s'est arrêtée. La femme brune est restée debout et semblait soulagée. Voilà, c'est fini, Debbie.* » Ce texte, devenu un classique de la réflexion éthique sur la pratique des injections létales, a fait l'objet d'une littérature abondante. Il est remarquable pour réfléchir à tout ce qu'il aurait été possible de faire pour soulager Debbie, pour améliorer son confort sans pour autant décider que sa vie devait s'arrêter, ici et maintenant. Loin d'une visée bientraitante, il s'agit d'une véritable maltraitance au sens étymologique : la seule issue qui apparaît à l'inexpérimenté jeune médecin est d'injecter sciemment une dose mortelle sans se contenter de la dose qui manifestement suffisait pour soulager Debbie de sa douleur et de sa dyspnée.

4. « *Let's get over with this.* » Le texte original en anglais est facilement trouvable sur Internet.

Savoir décrypter la demande « Que cela finisse… »

La première étape d'une démarche bientraitante est d'analyser le plus précisément possible une demande d'aide médicale à abréger la vie. Elle peut émaner du patient, de son entourage ou de l'équipe soignante. Certaines correspondent à une demande d'application de la loi, d'autres à des demandes d'euthanasie ou de suicide assisté [3].

Demande émanant du patient

Une raison très fréquente d'une telle demande est le refus d'un acharnement thérapeutique (obstination déraisonnable) imposé par le médecin contre l'avis du patient. Une autre est le ressenti de symptômes physiques intolérables, non ou mal soulagés. C'est le cas de la douleur mais aussi de la dyspnée, de vomissements incoercibles (parfois fécaloïdes), etc. Souvent ces symptômes, ou la crainte de leur survenue ou de leur aggravation, entraînent une souffrance psychique intolérable. Parfois c'est une souffrance existentielle majeure qui justifie la demande du patient. Dans des cas plus exceptionnels c'est le refus de la mort qui, de manière paradoxale, justifie la demande de hâter sa survenue (cf. par exemple le documentaire de téléréalité « Le Choix de Jean » et le film de S Brizé *Quelques heures de printemps* qui en est inspiré). *« Maintenant qu'il est mort, il n'aura enfin plus peur de mourir »*, résume magnifiquement la compagne de Jean quelques instants après qu'il a absorbé une potion létale préparée par des bénévoles de l'association suisse d'aide au suicide Exit. Enfin il n'est pas exceptionnel de faire face à un discours « militant » reproduisant de manière caricaturale les débats médiatiques récurrents sur ce sujet sensible. Comme dans le cas de Chantal Sébire, qui défraya la chronique en 2008, il existe alors une véritable ambiguïté avec la revendication d'un droit à être « suicidé par un médecin » [4].

Cas clinique

Une patiente de 70 ans atteinte d'une fissuration d'anévrisme aortique est transférée pour prise en charge de sa douleur après qu'elle a refusé toute intervention chirurgicale. La patiente présente depuis longtemps un état quasi mélancolique pour lequel elle réclame que les médecins *« mettent fin à ses souffrances »*. La découverte d'une fissuration aortique qui met en jeu son pronostic vital lui donne l'occasion de trouver la mort. Mais à son grand désespoir, l'anévrisme ne se rompt pas. Elle se remet donc à réclamer avec insistance *« une piqûre »* pour abréger sa vie. Ses enfants, qui se sont peu à peu éloignés d'elle, expliquent leur épuisement face au discours récurrent de *« perte de dignité »* chez cette femme qui a toujours porté une attention extrême, quasi narcissique, à son apparence corporelle qui en avait fait une grande séductrice. Elle avait déjà exigé que sa sœur détourne un flacon de barbituriques *« pour faire le travail elle-même »*. Mais lors du passage à l'acte suicidaire, elle n'a absorbé qu'une petite partie du flacon ne conduisant qu'à un sommeil un peu plus profond et plus prolongé que d'habitude : comme souvent, si la volonté suicidaire était très prégnante, le passage à l'acte suicidaire lui-même était beaucoup moins envisageable « pour de vrai ».

Il est courant dans ces situations de trouver une violence sociale liée à l'isolement. La demande de mourir peut alors représenter une véritable revanche face à un abandon par les proches ou une situation ressentie comme telle. C'est le cas par exemple dans le film *Quelques heures de printemps* évoqué plus haut[5]. Non exceptionnelle est la demande d'assistance au suicide par un patient incapable de mettre lui-même en œuvre sa volonté suicidaire à cause d'un handicap. Alors que le suicide (*sui caedere*, « se tuer soi-même ») est non un droit-créance mais une liberté individuelle, certains se trouvent privés de cette liberté (par exemple par une tétraplégie) et ne peuvent donc mettre fin eux-mêmes à leurs jours [5].

Cas clinique

Un patient de 35 ans atteint d'une forme tétraplégique de sclérose latérale amyotrophique est totalement paralysé et ne communique plus que par le biais d'un système informatique actionné par le mouvement des yeux. Il exprime clairement sa volonté de mettre fin à ses jours et son incapacité à réaliser lui-même son suicide. N'étant pas dépendant d'un traitement de maintien artificiel en vie, il ne peut mettre en œuvre les dispositions de la loi Léonetti. Son épouse et ses parents, s'ils comprennent sa volonté, expriment leur impossibilité de commettre cet acte illégal et transgressif. Devant son insistance, le malade est conduit en Belgique où il rencontre un médecin qui lui propose de procéder dès le lendemain à une injection létale. Après une nuit de réflexion, il décide que cela est *« trop rapide »* et rentre en France. Il s'éteindra quelques mois plus tard après avoir cessé de s'alimenter et de s'hydrater[1].

[1]Cette situation a fait l'objet du témoignage très émouvant de son épouse et de ses parents le 22/05/2008 devant la commission d'évaluation de la loi de 2005. www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t2.asp#P713_318388

Ce type de demande fait partie des plus complexes à prendre en charge. Fréquemment, la situation de la Suisse ou de la Belgique (pourtant bien différentes l'une de l'autre) est mise en avant. La menace de partir à l'étranger est brandie comme une forme de chantage. Pourtant, officiellement, ni la Belgique, ni l'association Exit ne prennent en charge les non-résidents. Seule la très sulfureuse association suisse Dignitas accepte de pratiquer une telle assistance active au suicide, moyennant des tarifs prohibitifs.

Demande émanant de l'entourage

Des situations bien différentes peuvent être rencontrées. Il ne faut pas confondre une demande de « *non-acharnement thérapeutique* » avec une demande de « *mettre fin à la vie* ». C'était un des objectifs de la loi de 2005 que de permettre de bien différencier le « *faire mourir* » du « *laisser mourir en paix* » : la famille et les proches ont désormais la possibilité de réclamer la mise en œuvre d'une procédure collégiale lorsqu'ils ressentent un « *sentiment d'obstination médicale*

5. Lire mon analyse de ce film sur : http://plusdignelavie.com/?p=2140 (consulté le 10/06/2014).

déraisonnable chez un patient incapable d'exprimer sa volonté » [6]. Le droit à ne pas être maintenus artificiellement en vie contre leur volonté est un droit garanti à tous les patients par la loi de 2005. Même pour les patients dans des situations ne leur permettant plus d'exprimer leur volonté, les médecins sont tenus de s'abstenir de toute obstination déraisonnable [7] [8]. La limitation ou l'arrêt des traitements de maintien artificiel en vie (y compris les traitements de nutrition/hydratation artificielles) sont indiqués s'ils sont « *inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* » en vertu de l'article L 1110.5 du Code de santé publique [9]. Ces demandes de limitation ou d'arrêt de traitements de maintien artificiel en vie ne doivent en aucun cas être confondues avec des demandes d'euthanasies. « *Docteur, ça ne peut plus durer, il faut faire quelque chose.* » C'est souvent ainsi que sont posées les interrogations des proches confrontés à une agonie qui se prolonge et les mettent en difficulté. Il est alors urgent de prendre le temps de s'asseoir et de parler.

Cas clinique

Un homme de 68 ans est en phase terminale dans une unité de soins palliatifs. À son admission, il avait émis deux souhaits : voir ses symptômes soulagés (notamment sa douleur) et que sa fille, travaillant dans une ville éloignée, puisse lui rendre visite. Trop occupée par sa carrière, elle n'avait pu être aussi présente qu'elle l'aurait souhaité auprès de son père, veuf depuis quelques années. Le lendemain de son arrivée dans le service, elle explique que la situation de son père est intolérable. Si elle avait su que c'était aussi grave, elle serait venue plus tôt. Elle pense qu'il a été mal pris en charge et que tout n'a pas été fait pour le sauver. Elle ne supporte pas de le voir ainsi et demande à ce que soit mis fin à ses souffrances. Elle en a parlé avec un ami médecin qui lui a dit que *« dans ces cas-là, il faut faire ce qu'il faut... »*. D'ailleurs, pour sa mère, c'est ainsi que cela s'est passé. On lui a mis une perfusion... et puis elle est morte. *« Vous, si c'était votre père, vous le feriez, non ? »* Le patient est parfaitement confortable, les symptômes de la phase agonique sont contrôlés y compris le début de râle agonique qu'il a présenté. Il décède au bout de cinq jours. Durant cette phase, sa fille agresse à plusieurs reprises les médecins, les accusant d'être barbares et inhumains. Elle cite le livre pamphlet de P. Bataille[1] en reprenant sa rhétorique provocatrice. Vue à plusieurs reprises en entretien par différents membres de l'équipe, elle évoque sa culpabilité de ne pas avoir été plus présente durant la maladie que son père a essayé de lui cacher pour ne pas entraver sa carrière. Elle reconnaît que son père est certes mourant, mais qu'il n'est pas inconfortable. Après le décès, elle remercie le service pour la prise en charge qui a permis à son père de mourir en paix et à elle de l'accompagner. Pourtant, quelques mois plus tard, elle adressera une lettre d'une rare violence à la direction de l'établissement pour se plaindre du refus qui lui a été opposé de *« soulager les souffrances »* de son père.

[1]*À la vie, à la mort : euthanasie, le grand malentendu.* Paris : Autrement ; 2012.

Cas clinique

Un homme de 30 ans est hospitalisé en phase terminale d'une tumeur cérébrale avec d'importants troubles cognitifs. Ses parents sont omniprésents, au détriment de son épouse d'origine étrangère qui peine à trouver sa place. Son père est adhérent d'une

association qui milite pour la légalisation de l'euthanasie. Il exprime à la fois sa souffrance et sa difficulté à accepter ce qui se passe. Il avait fait promettre à son fils, pourtant réticent à cette idée, que le moment venu il lui reviendrait de *« faire ce qu'il faut pour que son père meure dans la dignité »*. Le sort a inversé le sens de la promesse. Le père considère au nom de la réciprocité que c'est à lui d'assurer l'engagement et d'exiger que les médecins pratiquent une injection létale pour mettre fin à l'intolérable. Pourtant, son fils ne présente aucun symptôme inconfortable. Éloigné des positions paternelles, il s'est marié contre l'avis parental à une chrétienne orthodoxe qui l'a poussé à se faire baptiser peu avant qu'il ne tombe malade. Les évènements sont à ses yeux injustes et inacceptables. Son père répète comme un mantra le discours médiatique du président de l'association dont il est membre et qui intervient souvent dans les médias. Il fustige les médecins qui non seulement ne peuvent empêcher son fils de mourir, mais ne veulent même pas respecter sa volonté à lui que cela cesse le plus vite possible. *« Au moins, les chiens, on les pique. »* Il est compliqué de lui faire comprendre, de la façon la plus bientraitante possible face à sa violence et à son agressivité, que justement, son fils n'est pas un chien. Le patient meurt paisiblement quelques jours plus tard, en présence de son épouse et de ses parents de part et d'autre du lit, en serrant entre ses mains une croix orthodoxe.

Ces vignettes cliniques reflètent des situations classiques de demandes de proches de voir la mort provoquée durant la phase agonique du patient. Ce sont parfois des symptômes intolérables ou jugés comme tels par les proches qui sont avancés. Le premier d'entre eux est la douleur. S'il convient bien sûr de la prendre en charge parfaitement, il est aussi important de prendre le temps de rassurer sur la signification de tel ou tel comportement interprété à tort comme témoin d'une douleur. De même, d'autres symptômes courants de l'agonie, notamment l'encombrement (râle agonique), doivent faire l'objet d'explications rassurantes : le recours à des anti-sécrétoires, à bon escient et à bonnes doses, permet souvent d'en réduire les manifestations bruyantes et effrayantes pour l'entourage. Le maintien d'une hydratation artificielle non justifiée est à proscrire [9]. Malgré tout, il peut arriver que le râle agonique ne puisse pas être suffisamment contrôlé. Une attention particulière doit alors être portée à l'entourage pour expliquer la situation : si ce râle est inconfortable pour eux, il n'entraîne pas d'inconfort pour le patient et ne doit pas être assimilé à une détresse respiratoire.

On retrouve souvent un sentiment de culpabilité à l'origine de la demande de fin de vie. Elle doit être écoutée et entendue. Le soutien psychologique est essentiel. Le dilemme entre le désir d'être auprès du malade et les contraintes de la vie quotidienne (majorées parfois par l'éloignement géographique), source d'importantes tensions psychiques, est important à repérer. Il est habituel que soient évoquées, à l'appui de la demande, des « expériences » familiales antérieures qui permettent d'en banaliser le caractère trans(a)gressif.

Enfin, beaucoup plus régulièrement que dans les cas de demandes émanant du patient lui-même, la reproduction quasi mot à mot du discours militant pro-euthanasie est brandie comme un prêt-à-penser (prêt à panser la souffrance de la perte ?). La violence inhérente à la demande que soit mis fin à la vie d'un être

cher génère toujours une violence du langage et des sentiments : il faut faire la part des choses, parfois avec difficulté. C'est tout l'intérêt d'un travail d'équipe qui permet de ne pas prendre pour soi la violence projetée, de prendre de la distance et conserver une attitude bientraitante, tant vis-à-vis du patient que du ou des proches formalisant la demande.

Demande émanant de l'équipe soignante

Dans certains services à la démarche palliative perfectible, il arrive que face à des conflits de valeurs entre une équipe médicale (qui semble pratiquer une obstination déraisonnable) et une équipe non médicale (qui ne supporte plus d'être confrontée au quotidien à la souffrance des patients et à des symptômes gênants incorrectement pris en charge) apparaissent des dysfonctionnements qui exposent à une tentation euthanasique en réponse à un problème institutionnel. Le risque est réel que s'installe une banalisation de ces pratiques déviantes et maltraitantes. Leur signalement est toujours difficile.

Autre est la situation que l'on peut décrire sous le vocable des « *anges de la mort* » [10], dérive individuelle qui conduit tel ou tel professionnel de santé à se sentir investi de la mission de soulager les patients en fin de vie par des injections létales.

Faire face à une demande de « mettre fin à la vie »

Chaque situation de demande de « mettre fin à la vie » est une expérience singulière à laquelle répondre par la simple mise en œuvre de grands principes ne saurait suffire. Une réflexion collégiale et pluridisciplinaire doit permettre de trouver des solutions bientraitantes pour chacun. L'analyse des tensions éthiques permet souvent de trouver un chemin moins insatisfaisant que les autres, en application de la pensée de Paul Ricœur : « *Le choix n'est pas entre le noir et le blanc, mais entre le gris et le gris.* »

Face à la demande d'un patient

Différents points méritent attention. Le choix de l'équipe à ne pas s'engager dans une obstination déraisonnable et à tout mettre en œuvre pour soulager les symptômes est souvent un facteur déterminant pour apporter une vraie réponse aux questionnements complexes que recouvre la demande. La formulation, la formalisation et la mise en œuvre d'une approche bientraitante et loyale constituent une excellente prévention de ces situations [11]. Dans les cas, rares mais non exceptionnels, où perdurent des symptômes réfractaires à l'expertise palliative (y compris le recours à une équipe mobile ou au transfert vers une unité de soins palliatifs), la question de la mise en œuvre de traitements à visée sédative doit être posée collectivement (collégialité pluriprofessionnelle). Sous les réserves *sine qua non* que ces traitements représentent la seule solution pour soulager le patient, que leur mise en œuvre réponde aux conditions de réversi-

bilité et de proportionnalité et que, tant pour le contexte de décision que pour celui de son application, la procédure soit correctement tracée dans le dossier. Alors, mais alors seulement, le traitement à visée sédative est une pratique bientraitante [12]. Sa non-mise en œuvre lorsque la situation le requiert serait clairement maltraitante. En revanche, la sédation revendiquée comme un droit-créance par un patient, comme un moyen de mettre en acte sa volonté suicidaire n'est rien d'autre qu'une euthanasie lente [13, 14].

La pratique des injections létales ne répond pas à une visée bientraitante [15]. Réalisées à la demande explicite du patient, elles traduisent une position libertarienne privilégiant, contre le respect du principe de non-malfaisance, l'autonomie du patient. Cette hypothèse éthique revient à considérer que seule compte la volonté suicidaire du patient et que le passage à l'acte est une formalité qu'il est possible de déléguer à un tiers, d'autant plus que celui-ci est médecin. Si elle n'est pas réalisée à la demande explicite du patient, il s'agit d'une dérive paternaliste et de toute-puissance médicale absolue, considérant que les médecins peuvent s'arroger le droit de vie et de mort sur les patients [16].

Face à une demande de l'entourage

Il convient de gagner la confiance des proches sur la capacité de l'équipe à une prise en charge de qualité. En évitant au proche de se mettre en situation d'avoir à reprocher une attention insuffisante de la part de l'équipe, il s'agit de désamorcer toute autojustification d'un positionnement conflictuel. Il faut savoir entendre et même anticiper l'expression de la prière euthanasique en indiquant son caractère fréquent et normal dans une telle situation. Rassurer sur le fait que ce désir n'est pas jugé comme immoral permet de désamorcer la violence. La compréhension de ce qui sous-tend la demande euthanasique est essentielle. La connaissance du génosociogramme est déterminante dans ces situations où s'exacerbent les secrets de famille et où émergent des conflits psychiques parfois très anciens. Face à la violence souvent exprimée, il faut éviter de répondre par une autre violence. Tous les intervenants doivent tenir le même discours rassurant sur le contrôle des symptômes. Le moindre « *dissensus* » entre les membres de l'équipe risque d'exacerber l'agressivité des proches. Par contre, il convient d'être attentif à ne laisser aucune ambiguïté sur les mots employés pour désigner l'objectif de soin. *L'ambivalence n'est absolument pas bientraitante*. L'affirmation claire, répétée, sereine du principe du double refus, en tant que principe qui guide la prise en charge de la fin de vie, permet aux proches d'exprimer leur souhait (y compris la prière euthanasique) tout en comprenant que rien ne sera fait, ni pour prolonger artificiellement la vie (acharnement thérapeutique), ni pour la raccourcir artificiellement (injection létale). Laisser entendre qu'on pourrait accéder à la demande d'une mort accélérée, loin d'éteindre le conflit potentiel, ne fera que l'attiser. Le recours à un soutien psychologique doit être systématiquement proposé. Un suivi de deuil peut être nécessaire car le questionnement autour d'une mort provoquée est une circonstance favorisant la survenue d'un deuil pathologique ou d'un syndrome de stress post-traumatique [17].

Face à des demandes émanant d'équipes

Il convient de réinterroger les pratiques médicales et de les confronter tant à l'interdiction légale de l'acharnement thérapeutique qu'aux recommandations sur les pratiques de bientraitance en fin de vie. L'existence de groupes de parole réguliers, les discussions collégiales pluriprofessionnelles sont des éléments permettant une prévention du syndrome d'épuisement professionnel [18], favorisé par la confrontation habituelle à la mort et qui peut conduire à des pratiques déviantes. Une attention particulière doit être apportée à la nécessaire juste distance entre soignant et soigné. L'identification du soignant au soigné ou à ses proches, une proximité inappropriée multiplient le risque de survenue d'un désir euthanasique.

Si la demande collective de mettre fin à la vie d'un patient est un signal d'alerte sur des pratiques d'accompagnement insatisfaisantes ou insuffisantes, les risques de passage à l'acte individuel sont particulièrement inquiétants. Ils doivent donner lieu le plus précocement possible à un signalement hiérarchique afin de privilégier la prévention plutôt que la nécessaire répression judiciaire après que le passage à l'acte a eu lieu. Il apparaît d'autant plus nécessaire d'agir vite que ceux qui s'en rendent coupables tendent à le répéter pour tenter de le banaliser. Il s'agit toujours de situations particulièrement délicates.

Conclusion

La demande de mettre fin à la vie recouvre des situations bien différentes selon qu'elle émane du patient lui-même, de ses proches ou de l'équipe soignante. Une réponse faussement bientraitante peut conduire à un passage à l'acte illégal et délétère pour tous. Au contraire, il faudra rechercher les conduites bientraitantes dans les pratiques de réflexion collégiale et pluriprofessionnelle. Il convient de ne jamais faire face seul à ce type de demande mais de toujours l'examiner en équipe pour y trouver des solutions collectives.

Références

[1] Le Breton D. *Anthropologie de la douleur*. Paris: Métailié; 2006.
[2] Anonymous. « A piece of my mind. It's over, Debbie ». *JAMA* 1988;259(14):2095.
[3] Beydon I, Pelluchon C, Devalois B, et al. Fin de vie, euthanasie et suicide assisté mise au point de la SFAR. *Ann Fr Anesth Reanim* 2012;31(5):454–461.
[4] Devalois B. Approche politique du droit à choisir sa mort. *ASP Liaisons* 2013;48: 28–30.
[5] Devalois B. L'injection létale a-t-elle une place dans le prendre-soin ? *Approches* 2014;157:141–149.
[6] Devalois B. Modification de 2009 de l'article 37 du Code de déontologie médicale. In: Puybasset L, editor. *Enjeux éthiques en réanimation*. Paris: Springer-Verlag; 2010, p. 139–145.
[7] Devalois B. Consequences of brain damage in the public debate regarding the end of life. The mediatic prism: A reflection of reality? *Ann Fr Anesth Reanim* 2014;33: 115–119.
[8] Devalois B, Burnod A, Burbaud F. Obstination déraisonnable. *Revue du Praticien. Médecine générale* 2011;25(856):162–163.

[9] Devalois B. La poursuite chez les patients en fin de vie d'une nutrition/hydratation artificielle est-elle raisonnable ou déraisonnable ? *ASP Liaisons* 2012;47:17–19.

[10] Magnusson Roger S. *Angels of Death: Exploring the Euthanasia Underground*. Yale University Press; 2002.

[11] Devalois B, Trouillet M, Casenaz V. L'accompagnement en fin de vie : l'expérience des soignants. In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie*, tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013, p. 139–151.

[12] Blanchet V, Viallard M-L, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Méd Pal* 2010;9:59–70.

[13] Rady MY, Verheijde JL. Continuous deep sedation until death: palliation or physician-assisted death? *Am J Hosp Palliat Care* 2010;27:205–214.

[14] Douglas C, Kerridge I, Ankeny R. Managing intentions: the end-of-life administration of analgesics and sedatives, and the possibility of slow euthanasia. *Bioethics* 2008;22(7):388–396.

[15] Devalois B, Broucke M. La bientraitance peut-elle justifier la pratique d'injections létales ? In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie*, tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013, p. 267–271.

[16] Devalois B, Broucke M, Rocher F, Casenaz V. Réflexions autour de l'émergence d'un droit de pratiquer les injections létales. *La Revue de l'infirmière* 2011;173:37–38.

[17] Wagner B, Muller J, Maercker A. Death by request in Switzerland: Posttraumatic stress disorder and complicated grief after witnessing assisted suicide. *Eur Psychiatry* 2012;27(7):542–546.

[18] Truchot D. Risques psychosociaux et burnout. In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie*, tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013, p. 295–311.

Chapitre 12
Compassion et fin de vie

Jacques Ricot[1]

« Il y aurait tant à dire de la pitié ! Les esprits délicats jugent volontiers de la profondeur de ce sentiment aux convulsions qu'il provoque chez certains apitoyés.
Or ces convulsions expriment une révolte contre la douleur assez dangereuse pour le patient, car elle confondrait aisément dans la même horreur la souffrance et le souffrant. […]
Certaines contradictions de l'histoire moderne se sont éclairées à mes yeux dès que j'ai bien voulu tenir compte d'un fait qui d'ailleurs crève les yeux :
L'homme de ce temps a le cœur dur et la tripe sensible.
Comme après le Déluge la terre appartiendra peut-être demain aux monstres mous. »

G. Bernanos, *Les Grands Cimetières sous la lune,* 1964 [1]

Qu'elle soit physique ou existentielle, la souffrance doit être combattue. Par tous les moyens ? Ce n'est pas si sûr, car la fin ne justifie pas tous les moyens. Et si la personne souffrante arrive au terme de sa vie ? L'interrogation sur les moyens employés se pose alors différemment ; non que, en ce cas, la fin justifierait les moyens, mais la question de la proportion entre la fin poursuivie (le soulagement de la personne souffrante) et les moyens à mettre en œuvre se pose d'une manière singulière et mérite donc une réponse appropriée. Mais au lieu de centrer la réflexion directement sur cette unique question, on voudrait

1. Agrégé et docteur en philosophie, professeur honoraire en classes préparatoires scientifiques au lycée Clemenceau de Nantes, chercheur associé au département de philosophie de l'Université de Nantes. Licences de philosophie, sociologie et lettres. Jacques Ricot a notamment publié *Études sur l'humain et l'inhumain* (Puf, 1997/Pleins feux, 2004), *Leçon sur la paix* (Puf, 2002), *Philosophie et fin de vie* (ENSP, 2003), *Éthique du soin ultime* (Presses de l'EHESP, 2010) et *Du bon usage de la compassion* (Puf, 2013).

Bientraitance et qualité de vie

prendre le temps de traiter de la souffrance à laquelle la compassion s'attache puisque celle-ci est, étymologiquement, une manière de prendre en considération celle-là [2].

La compassion

Combattre la souffrance, être contre, est une obligation qui découle de *« la répugnance innée à voir souffrir son semblable »* [3] ; de *« l'émotion que nous sentons pour la misère des autres »* [4] ; du mal au ventre éprouvé à la vue du blessé pour utiliser l'expression, exactement comprise, que la parabole évangélique emploie quand le Samaritain prend soin de l'homme à demi-mort gisant dans le fossé [5]. Nommons « compassion » cette émotion qui n'est pas seulement la faculté d'être atteint par la souffrance d'autrui, mais le mouvement qui pousse à lui porter secours.

Les grandes sagesses rappellent inlassablement l'exigence d'attention due à tout homme dans la détresse. Du bouddhisme au christianisme en passant par toutes les traditions religieuses ou philosophiques, le souci de l'autre, vulnérable, est une injonction dont la forme et l'intensité peuvent varier, mais dont le contenu a fini par s'imposer à la conscience morale de manière universelle. Mais comme l'histoire du tragique XXe siècle l'a douloureusement rappelé, la conscience morale peut être aisément pervertie au point de nier ce précepte (nazisme, stalinisme, génocide rwandais, etc.). Cette altération de la conscience peut aussi résulter d'une insuffisance de la réflexion éthique.

La langue propose une constellation de termes pour désigner la capacité à être touché par la souffrance d'autrui : la compassion, la sympathie, la sollicitude, la pitié, la charité, la commisération, la miséricorde, l'altruisme, l'humanité, l'humanitaire, la philanthropie, le *care* ou encore l'empathie. Tous ces mots ont une parenté, même s'ils possèdent chacun une histoire originale et un enracinement dans une culture particulière. Tous sont susceptibles de subir des déviations : on a dénoncé « l'humanitarisme » de l'humanitaire, l'attitude « compassionnelle » du compatissant, la condescendance de qui prétend se laisser apitoyer, la distance hypocrite du charitable cachant mal sa satisfaction d'être épargné par les maux dont souffre autrui. Ce n'est évidemment pas une raison pour renoncer à utiliser ces termes, mais une invitation à les revitaliser, une convocation à la vigilance.

Nous choisissons de parler de compassion, bien que ce terme ne bénéficie pas d'un privilège particulier ou d'une pureté sémantique indiscutable, mais parce qu'il présente l'avantage d'exprimer, dans sa construction même, le fait d'être atteint par la détresse d'autrui, d'être avec (*cum*) lui dans sa souffrance (*passio*). Combattre la souffrance, c'est donc se situer du côté de la compassion voire de la consolation (puisque ce dernier mot signifie originellement le soulagement apporté à la douleur, à la peine de quelqu'un). Si la compassion n'est pas la vertu exclusive des médecins et des paramédicaux, elle n'en reste pas moins indissolublement liée à l'exercice de ces métiers. Bref, prendre soin, c'est s'attaquer à cette souffrance.

Souffrance et douleur

Même si le langage est hésitant – on souffre d'une rage de dents et on a la douleur de faire part d'un décès –, nous avons l'intuition, contrairement à ce qu'indiquent ces deux expressions, que la douleur renvoie plutôt à une sensation physique, bien localisable dans le corps, alors que la souffrance se donne comme un sentiment d'ordre psychique et existentiel, qui peut correspondre ou non à une douleur physique. Cette intuition n'est pas sans utilité et elle mérite d'être entérinée, par commodité autant que par convention. On pourra donc limiter l'usage de la douleur au registre somatique et ouvrir celui de la souffrance aux différentes modalités de la représentation du mal (somatique ou non) qui ronge l'individu. C'est le parti qu'a pris Paul Ricœur dans un texte dont le titre indique assez qu'il souhaite maintenir une différence entre la souffrance et la douleur : « La souffrance n'est pas la douleur ». Souffrance et douleur sont différenciées par Ricœur, non pour refléter la réalité mais pour aider à son examen en sélectionnant certains des signes que cette réalité nous renvoie[2]. Voici comment il formule sa proposition lexicale : « *On s'accordera pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement* » [6].

Mais d'où vient la difficulté à réserver un mot pour le somatique et un autre pour le psychique ? C'est sans doute parce que cette distinction entre le corps et le psychique (ou l'âme) manque de fermeté pour une raison évidente : dans la clinique, comme dans l'expérience quotidienne, l'interaction du somatique et du psychique est le cas le plus fréquent. C'est ce qu'observe Ricœur. « *Mais la douleur pure, purement physique, reste un cas limite, comme l'est peut-être la souffrance supposée purement psychique, laquelle va rarement sans quelque degré de somatisation. Ce chevauchement explique les hésitations du langage ordinaire.* » [7]. Le cas limite d'une douleur sans souffrance peut être fourni par celui d'une douleur aiguë mais de courte durée ainsi que l'explique Jean-Claude Fondras. « *Une douleur physique brève et unique ne sera pas vécue comme une souffrance ; à l'inverse, une douleur qui s'amplifie ou se répète, qui s'installe dans la durée, sera source de souffrance. Ainsi, la première crise de névralgie faciale surprend, les suivantes inquiètent, puis, leur répétition, attendue dans l'anxiété, s'accompagne d'une souffrance telle qu'elle peut entraîner des idées suicidaires. À la lumière de cette situation, on comprend mieux qu'il puisse exister une souffrance sans douleur, mais nous pouvons nous demander s'il est possible d'éprouver une souffrance "morale" isolée, sans aucune trace de somatisation.* » [8] Les deux auteurs convoqués ici, comme beaucoup d'autres,

2. Paul Ricœur précise que c'est comme « *idéaltype* » qu'il distingue douleur et souffrance. L'idéaltype est une notion forgée par Max Weber qui permet de sélectionner dans un tableau les caractéristiques d'un phénomène en éliminant ses dimensions contradictoires, non point dans l'intention prétentieuse d'épouser et d'épuiser le réel, mais dans celle de construire des hypothèses.

mettent en doute la possibilité d'une souffrance purement psychique, sans somatisation. Le cas d'une souffrance morale sans douleur physique semble plus difficilement imaginable que celui d'une douleur physique sans souffrance morale. Cependant, des idées noires, par exemple, ne peuvent-elles point cohabiter avec un organisme en bonne santé ?

Concluons que si l'on tient compte de cette imbrication du somatique et du psychique, on peut, sans être dupe des glissements de sens, faire un usage plus serein des deux termes, douleur (physique) et souffrance (morale, mais dont la source est, éventuellement, localisable dans le corps) : renouant avec l'approche intuitive, on acceptera alors de parler de douleur selon que l'on sera davantage préoccupé (mais pas exclusivement) par le côté somatique, et de souffrance quand prédominera le côté psychique (mais pas exclusivement). C'était le souci du législateur en 1999 lorsque, définissant les missions des soins palliatifs, il éprouvait le besoin de distinguer la douleur et la souffrance psychique[3]. Faut-il déduire de cette dualité sémantique une volonté clairement affichée de bien distinguer douleur et souffrance ? On peut penser, plus prosaïquement, qu'il a surtout veillé à confier à la médecine le soin le plus large possible de la détresse humaine quand celle-ci affecte sa santé (physique, mentale, voire existentielle).

Les impasses du dolorisme

Sans sombrer dans l'idée naïve et dangereuse selon laquelle toute souffrance, et particulièrement la douleur physique, doit être éradiquée en toutes circonstances, il est du devoir du médecin de la soulager efficacement à la hauteur de ses moyens. Comme on le dira bientôt, cette exigence est renforcée quand il s'agit d'un malade en fin de vie. Cet impératif n'a pas toujours été reconnu par l'éthique médicale pour deux raisons : le dolorisme médical et le dolorisme religieux.

Les médecins ont parfois pensé que l'héroïsme du patient face à la douleur lui donnait une énergie efficace dans son combat contre le mal. Telle était la conception d'Alexandre Salgues dans un écrit de 1823 défendant l'utilité de la douleur, à condition, cependant, qu'elle fût modérée. Jean-Claude Fondras présente les thèses de ce médecin qui s'appuie aussi bien sur les stoïciens que sur Blaise Pascal et Jean-Jacques Rousseau. Salgues écrit Jean-Claude Fondras, « *cite plusieurs cas de pathologies douloureuses (crises de goutte, migraine, lumbago, sciatique, prurigo, inflammations) dont la rémission brutale, qu'elle soit survenue spontanément ou après médication, s'est accompagnée d'une brusque détérioration de la santé du malade, allant fréquemment jusqu'à sa mort. Enfin, les douleurs provoquées par le traitement médical ou chirurgical suscitent le concours direct de la force de résistance du patient* » [9].

Ces théories, jamais validées, ont vécu.

3. Les soins palliatifs « *visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique* ». Article L1B de la loi du 9 juin 1999 aujourd'hui incorporé au Code la santé publique (art. L1110-10).

Le dolorisme religieux, qui a coexisté avec le dolorisme médical, a lui aussi sa part de responsabilité dans le retard accumulé pour prendre en considération le soulagement de la douleur, et les témoignages abondent pour dénoncer cette forme de déviance.

Dès lors que la souffrance est présentée comme une source possible de bien lorsqu'elle participe à l'œuvre rédemptrice du Christ, ce qui est légitime pour un croyant, surgit la tentation de minimiser le combat médical contre la douleur. Cette dérive a été combattue, par exemple, par le pape Pie XII : « *Le patient désireux d'éviter ou de calmer la douleur peut, sans inquiétude de conscience, utiliser les moyens trouvés par la science.* » [10]. Sur les sentiers de l'exégèse, Paul Ricœur a critiqué les dérives spirituelles du dolorisme qui ont pu parfois encourager la résistance à l'emploi d'antalgiques. Or, explique-t-il, le travail de la terre pour l'homme et le travail de la parturition pour la femme, décrits dans la Genèse comme des conséquences de la chute, n'indiquent pas d'intention punitive ni d'apologie de la douleur. Ils disent simplement : « *la condition de mortels qui, en perdant l'innocence, ont acquis la maturité d'être adultes, avec leur lot de petits bonheurs et de grandes peines* » [11]. En outre, la souffrance du Christ est unique et oblative. « *Offerte dans le même esprit, notre souffrance peut recevoir en secret la force de faire le deuil. Mais ce sens ne saurait être imposé à d'autres comme une justification de leur souffrance, encore moins comme une réticence à soigner* » [12]. Enfin, la raison d'être des martyrs n'est pas la souffrance mais, conformément à l'étymologie, le témoignage.

En résumé, aucune raison solide, médicale, morale ou religieuse ne peut faire obstacle à la nécessité du soulagement de la personne qui souffre.

Compassion et antalgiques

Le médecin est un savant et un technicien qui pratique son art en connexion étroite avec le positionnement éthique que commande la compassion. Sur ses épaules pèse donc une exigence très lourde : il est le délégué privilégié du corps social pour incarner le soin dû au corps et au psychisme de celui qui souffre. Ce qui ne dispense pas d'observer qu'il n'a pas le monopole du soin : d'une part, tous les humains sont appelés à adopter l'attitude du Samaritain, d'autre part, comme nous le proposent les éthiques du *care*, une traduction politique du soin est requise, ne serait-ce qu'à travers les textes législatifs qui encadrent l'activité médicale. La distinction indiquée par Paul Ricœur entre la douleur (affects localisés dans le corps) et la souffrance (affects ouverts sur le rapport au sens) permet d'affiner le lieu de la difficulté de l'exercice médical, comme l'indique très justement Lazare Benaroyo dans la trace des remarques de Paul Ricœur : « *Dans ce référentiel propre à l'épistémologie médicale moderne, la douleur réclame des antalgiques, la souffrance requiert de la compassion et de la consolation. La douleur est en quelque sorte la face identifiable par la science biomédicale de l'expérience vécue de la souffrance du malade. Dans cette interprétation, le traitement de la douleur devient alors la voie la plus appropriée du soulagement de la souffrance, fréquemment corrélée à une douleur aiguë ou chronique.* » [13].

Mais alors, le risque est de réduire la douleur à un simple enjeu technique et de « *nier ainsi l'épaisseur existentielle inhérente à toute douleur* » [14]. Autrement dit, la prise en charge médicale de la souffrance relève d'une éthique du soin au sein de laquelle prendra place le traitement approprié pour soulager le patient. Lazare Benaroyo décline cette éthique en « trois visées », en référence à Paul Ricœur, Emmanuel Levinas et Catherine Chalier. D'abord, le corps souffrant qui vit son enchaînement à soi est paradoxalement ouverture à autrui, selon Emmanuel Levinas, « *appel originel à l'aide, au secours curatif, au secours de l'autre moi, dont l'altérité, dont l'extériorité promet le salut* » [15]. Telle est la catégorie anthropologique et éthique du médical : la responsabilité devant la souffrance du patient. Ensuite et en conséquence, cette responsabilité signifie que la disponibilité du soignant est la réponse ajustée à l'interpellation du soigné. Cela commence par l'attention sérieuse à ce que le patient exprime, sans volonté de recouvrir son expression par des réactions verbales ou médicamenteuses précipitées. « *Cela impose enfin*, comme le dit Catherine Chalier, *de trouver en soi les ressources nécessaires pour faire entendre à son tour à celui qui souffre que malgré le mal ou la vieillesse qui s'empare de son corps, en dépit du malheur qui mutile ses joies et risque d'abîmer son âme, sa vie singulière, sa vie dans son unicité de personne irremplaçable, n'est pas vaine* » [16]. Enfin, l'approche par la compassion doit être orientée vers l'accomplissement d'une dernière visée : l'attention aux différentes phases de la souffrance classiquement reconnues, indicible, plaintive, métamorphosée, ce qui conduit à identifier « trois moments » éthiques dont la pratique médicale ne peut faire l'économie.

En premier lieu, il convient d'être capable d'un accueil intense, respectueux et le plus souvent silencieux de la plainte afin de permettre que soit quitté le registre de la désolation pour envisager ensemble, médecin et patient, le futur. Puis, « *l'écoute à la recherche du sens par le soignant de l'histoire de la personne souffrante peut alors permettre à celle-ci de reformuler l'histoire passée dans une nouvelle version, source d'une métamorphose qui ouvre la voie d'un possible rétablissement de l'identité personnelle. Le troisième moment de la souffrance consiste en un processus de refiguration du soi, qui s'exprime dans un nouveau récit de la maladie. À ce stade, le soi peut retrouver le champ des possibles qu'il connaissait par le passé* » [17]. Si la compassion ne se restreint pas au traitement de la douleur, puisque, par définition, elle prend en compte la souffrance du patient, alors le geste médical de soulagement, voire de suppression de la douleur, ne saurait occulter la question du sens que le malade donne à sa douleur.

Compassion et souffrances existentielles

Le combat contre la souffrance ne doit pas être confondu avec le combat contre la douleur, même si, bien évidemment, les antalgiques, les anesthésiants, la chirurgie et toute la panoplie des actes médicaux seront mobilisés, en même temps que la compassion fera droit à l'écoute attentive du patient. Mais l'entrée du soignant dans l'alliance thérapeutique par la compassion invite à considérer la

souffrance dans une extension nouvelle : même sans somatisation ou détresse pathologique, la souffrance finit par s'apparenter à toute forme de détresse (la souffrance au travail, par exemple) et continue néanmoins à solliciter la médecine. On a pris l'habitude de parler alors de souffrance existentielle. C'est en ce lieu que les repères éthiques classiques peuvent vaciller. « Existentiel » est un adjectif tombé dans le langage ordinaire. Il est entré dans l'usage lors de la vogue du courant existentialiste qui a dominé l'intelligentsia au milieu du xxe siècle. Les existentialistes ont préféré la notion de condition humaine à celle de nature humaine. Jean-Paul Sartre y insiste souvent : la condition humaine présuppose qu'il y a toujours des limites *a priori* qui esquissent la situation fondamentale de l'homme dans l'univers. Quelles sont ces limites ? Le fait d'être né, d'être exposé à la maladie, de vieillir et de mourir, d'avoir un corps. Et ce sont ces dimensions explorées par l'existentialisme qui vont donner justement naissance à des expressions comme « le tourment existentiel », « l'angoisse existentielle ». Ce sont ces limites que l'homme contemporain veut sans cesse repousser.

L'homme de l'Antiquité ne se désolait pas de la finitude, il l'assumait et y voyait un principe régulateur de l'activité humaine. L'homme d'aujourd'hui l'accepte mal. Un exemple est donné par nos contemporains : la souffrance liée à l'infécondité. Cette souffrance doit-elle être combattue par tous les moyens ? La question est ouverte et nous manquons de repères assurés et aisément partageables pour savoir si ce qui est techniquement possible est éthiquement souhaitable. Pour le dire sans détour avec un exemple, y a-t-il des bornes au désir d'accueillir un enfant ? La médecine est-elle sommée d'offrir toutes les réponses possibles à ce type de souffrance ? Faut-il donner une réponse non seulement à toute souffrance physique ou psychologique, mais à toute détresse, dès lors que celle-ci sera perçue comme une injustice devant un désir qui ne trouve plus à se réaliser (parce que la femme est ménopausée, parce que le couple est de même sexe, etc.) ? L'injonction faite à la médecine, au nom de sa vocation à la compassion, de satisfaire toujours davantage le « désir d'enfants », quel qu'en soit le coût psychique, économique, social et juridique n'est-elle pas une manière de remodeler la structure même de la compassion ? Faire taire la souffrance « existentielle » d'un désir d'enfant en apportant une solution technique et médicale, c'est risquer de confondre la compassion avec une réponse mécanique aux désirs individuels dont on sait que notre société est prompte à les confondre avec des droits. Ne risque-t-on pas alors d'amalgamer frustration et souffrance ?

La compassion, qui est co-souffrance, se trouve aujourd'hui élargie de façon vertigineuse aux dimensions de la satisfaction des demandes individuelles. D'où la nécessité de distinguer un usage douteux de la compassion et un usage réfléchi qui doit toujours s'articuler à une réflexion rationnelle pour éviter de sombrer dans le sentimentalisme, dans ce que Bernanos appelait la *« tripe sensible »* et qui peut se conjuguer si bien, disait-il, avec le *« cœur dur »*. On ne peut pas parler de compassion, de co-souffrance donc, sans s'efforcer de penser la souffrance elle-même dans ses dimensions complexes. C'est la raison pour laquelle les discours

simplificateurs sur la compassion qui, d'elle-même et seule, commanderait les gestes de soin adaptés à la situation, doivent être écartés. Sauf à se trahir, la compassion doit être éclairée, réfléchie, intelligente [2, 18].

Souffrance et fin de vie

Le soulagement de la douleur physique est dû au malade incurable et en phase terminale, quelles qu'en soient les conséquences, et c'est un soin prioritaire, celui sans lequel l'accompagnement est impossible. Naturellement cette règle ne répond pas aux mêmes exigences si le patient n'est pas en fin de vie ! Courir le risque d'abréger les jours d'un patient nullement en fin de vie et dont le mal, pour intense qu'il soit, n'est que provisoire, en lui imposant un traitement potentiellement très dangereux pour sa survie, n'est évidemment pas conforme à l'éthique médicale. Que dirait-on d'un chirurgien-dentiste qui, sous prétexte de soulager son patient atteint d'une pénible rage de dents, lui administrerait des antalgiques tellement puissants qu'ils entraîneraient sa mort ?

Mais lorsque l'espoir de la guérison n'est plus à l'horizon, que l'état et la volonté du patient réclament qu'il soit soulagé, la situation n'est pas la même. Les meilleurs spécialistes nous disent aujourd'hui qu'il n'y a plus de douleurs réellement rebelles, ne serait-ce qu'en raison du recours toujours possible à la sédation[4], c'est-à-dire à la possibilité d'endormir quelqu'un et de ne le réveiller que si on a les moyens de contrôler sa douleur. Soulager la personne en fin de vie, quelles qu'en soient les conséquences, cela veut dire que si, d'aventure, les traitements antalgiques ou anesthésiants qui accompagnent la fin de vie venaient à abréger, comme conséquence indirecte de ce geste de soin, la vie d'un patient, on ne contreviendrait pas au respect de l'être humain lui-même. Le législateur l'a dit clairement, et en pleine conformité avec toute la tradition de la morale appliquée à la médecine, dans le deuxième article de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : « *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade.* » Ce devoir d'information, dès lors qu'il est rempli, suffit pour que l'éthique soit respectée.

La priorité n'est pas de prolonger l'existence à n'importe quel prix. La priorité commandée par la compassion, c'est soigner, prendre soin, c'est-à-dire soulager la personne souffrante et ne pas accepter, pour un malade incurable et en fin de vie, qu'il y ait des douleurs qu'il ne supporte pas. Nous savons calmer les

---

4. Selon les explications fournies par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, la sédation recouvre plusieurs réalités : elle est employée pour qualifier l'anxiolyse (apaisement de l'anxiété, c'est-à-dire d'un désarroi psychique face à une situation vécue difficilement par des médicaments anxiolytiques), l'analgésie (apaisement de la sensibilité à la douleur physique par des traitements dits « antalgiques »), l'induction du sommeil, facilitation du sommeil par somnifères. Marie-Sylvie Richard, *La Sédation en fin de vie*, 2004, p 87-106.

douleurs. Mais les médecins n'ont pas toujours la formation requise et, pendant très longtemps, on a considéré que le soulagement de la douleur était secondaire par rapport à l'exigence de conserver la vie humaine. Le Code de déontologie médicale de 1947 en porte la trace peu glorieuse lorsqu'on lit dans l'article 23 : le médecin doit avoir « le souci primordial de conserver la vie humaine, même quand il soulage la souffrance » [19]. Derrière l'objectif louable de protéger la vie se dissimulait l'incapacité à respecter la personne et de consentir à la finitude. Cet article, vite abandonné, doit être considéré comme ayant été inspiré par une compassion fort mal éclairée.

Enfin, qu'en est-il de la souffrance existentielle ? Celle qui ne relève ni de la souffrance physique, ni d'une réaction psychique nettement pathologique ? Sans entrer dans les riches réflexions qui se sont accumulées depuis de nombreuses années autour de cette notion dans le domaine des soins palliatifs, on s'en tiendra ici à la souffrance telle que la définit un militant de la légalisation de l'euthanasie quand, au milieu d'une énumération des raisons qu'il propose pour justifier celle-ci, il nomme « *l'isolement, le refus d'être à la charge de ses enfants ou de la société, l'ennui, l'angoisse, l'humiliation, la lassitude, l'épuisement, le dégoût de soi et de tout* » [20]. Tout ce qui est indiqué ici mérite assurément des réponses compatissantes et il convient en effet de porter remède à ces détresses. Mais la compassion ne saurait se pervertir dans le remède expéditif tel qu'il est ici proposé. Éliminer le souffrant ne peut être équivalent au fait de porter remède à la souffrance, sauf à dénaturer la compassion elle-même.

Références

[1] Bernanos G. *Les Grands Cimetières sous la lune*. 2e éd Paris: LGF, coll. « Le Livre de poche »; 1964, p. 40-41.

[2] Ricot J. *Du bon usage de la compassion*. Paris: Puf; 2013.

[3] Rousseau J-J. *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*. Paris: Garnier-Flammarion; 1987.

[4] Smith A. *The Theory of Moral Sentiments – Théorie des sentiments moraux*. Paris: Puf; 1999, p. 23.

[5] Évangile de Luc, X, 25-37.

[6] Ricœur P. « La souffrance n'est pas la douleur », dans *Souffrances*. Paris : Autrement, série « Mutations » ; 1994, p. 142-159. 2e éd. dans Marin C., Zaccaï-Reyners N. *Souffrance et douleur : autour de Paul Ricœur*. Paris : Puf ; 2013, p. 14.

[7] *Ibid.*, p. 59. 2e éd., p. 14-15.

[8] Fondras J-C. *La Douleur. Expérience et médicalisation*. Paris: Les Belles Lettres; 2009, p. 16.

[9] *Ibid.*, p. 172-173.

[10] Pie XII. *Discours sur les problèmes moraux de l'analgésie. Biologie, médecine et éthique. Textes du Magistère catholique*. Paris: Le Centurion; 1987, p. 355.

[11] Ricœur P. Accompagner la vie jusqu'à la mort. *Esprit, La pensée Ricœur*, mars-avril 2006;318.

[12] *Ibid.*

[13] Benaroyo L. Le sens de la souffrance. In: Marin C, Zaccaï-Reyners N, editors. *Souffrance et douleur : autour de Paul Ricœur*. Paris: Puf; 2013, p. 66–67.

[14] *Ibid.*, p. 67.

[15] *Ibid.*, p. 69.

[16] *Ibid.*, p. 70.
[17] *Ibid.*, p. 72.
[18] Ricot J. Pour une compassion intelligente. In: Faber E, Pozzo di Borgo P, Vanier J, Julliand A-D, editors. *Quand la fragilité change tout*. Paris: Albin Michel; 2013, p. 127–150.
[19] Code de déontologie médicale de 1947, art. 33.
[20] Comte-Sponville A. *Le Goût de vivre*. Paris: Albin Michel; 2010, p. 268.

Chapitre 13

Bientraitance et don d'organes par un patient en état de mort encéphalique (EME)

Stanislas Kandelman[1], Jean-Baptiste Marcault[2], Catherine Paugam-Burtz[3]

Au 1er janvier 2014, en France, plus de douze mille patients restaient inscrits sur une liste d'attente pour une greffe d'organe[4]. En 2013, plus de cinq cents patients en attente de greffe sont décédés. La transplantation constitue à ce jour soit l'unique traitement curatif en cas de défaillance d'organe terminale (insuffisance cardiaque, insuffisance hépatocellulaire), soit le traitement permettant la meilleure survie avec la meilleure qualité de vie (insuffisance rénale). L'origine des greffons est multiple. Un greffon rénal ou hépatique peut être prélevé chez un donneur vivant selon des règles très strictes liant donneur et receveur[5,6] (le prélèvement sur donneur vivant n'est pas l'objet de ce travail). Dans tous les autres cas, qu'il s'agisse d'organes (cœur, poumons, reins, foie pour les principales indications, mais également

1. Anesthésiste-réanimateur, coordonnateur des prélèvements d'organes, stanislas.kandelman@bjn.aphp.fr
2. Cadre infirmier, coordination des prélèvements d'organes.
3. Professeur des Universités, praticien hospitalier, anesthésiste-réanimateur, chef de service d'anesthésie-réanimation.
4. Selon les données de l'Agence de la biomédecine.
5. Peuvent pratiquer un don d'organes de leur vivant le conjoint du receveur, le cercle familial proche ou toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable avec le receveur depuis plus de deux ans.
6. Articles L 1231-1 et 1231-3 du CSP issus de la loi de bioéthique n 2011-814 du 7 juillet 2011.

intestin et pancréas) ou de tissus (valves cardiaques, épiderme, os, cornées, vaisseaux), les greffons sont prélevés chez des donneurs décédés.

À ce jour, deux situations peuvent conduire à un don d'organes par un donneur décédé : la survenue d'un arrêt cardiaque persistant après la mise en œuvre prolongée des procédures de réanimation ou la survenue d'un arrêt isolé de la circulation intracrânienne (état de mort encéphalique – EME). Dans les deux cas, les proches sont confrontés à deux annonces traumatisantes quasi simultanées : l'annonce du décès, le plus souvent inattendu, et la possibilité pour l'être qu'ils viennent de perdre de faire don de ses organes. Nous aborderons dans ce chapitre le don d'organes chez un sujet en EME et verrons que la bientraitance doit tant concerner les proches qui vivent une situation douloureuse que le défunt dont on doit s'efforcer de respecter la volonté et le corps.

Définition et physiopathologie de l'état de mort encéphalique

L'EME a été décrit en 1959 par Maurice Goulon et Pierre Mollaret, médecins français pionniers de la réanimation [1]. La description de cet état n'aurait pu être faite plus tôt, car l'EME n'existe que dans un service de réanimation (ou du moins dans un service permettant de ventiler les patients de manière mécanique par l'intermédiaire d'un respirateur artificiel).

L'arrêt définitif de la circulation intracrânienne, à l'origine de l'EME, a pour conséquence la destruction de tous les centres nerveux intracrâniens dont les centres respiratoires situés dans le tronc cérébral. Ainsi, un arrêt de la circulation intracrânienne provoque un arrêt de la respiration. En l'absence de réanimation avec ventilation mécanique, cet arrêt respiratoire est rapidement suivi d'un arrêt cardiaque. Dans toutes les cultures, mort et arrêt du cœur sont indissociés. La ventilation mécanique a introduit cette dissociation qui permet de décrire l'EME : le cœur continue de battre avec une ventilation artificielle et la vascularisation cérébrale n'est plus assurée. C'est la publication du Comité de Harvard (1968) qui pour la première fois a déclaré que l'arrêt de la circulation cérébrale était synonyme de la mort [2]. L'arrêt de la circulation intracrânienne avec persistance d'une activité cardiaque est le plus souvent la conséquence d'une augmentation de la pression intracrânienne, au décours de trois types de situations : le traumatisme crânien, l'accident vasculaire cérébral (le plus souvent hémorragique) et l'anoxie cérébrale survenant dans les suites d'un arrêt cardiaque « récupéré » après des manœuvres de réanimation. Plus rarement, cette augmentation de pression peut être le fait d'une tumeur cérébrale. Le débit sanguin encéphalique est fonction de la différence entre la pression intracrânienne et la pression artérielle moyenne. L'augmentation de la pression intracrânienne est responsable d'une baisse du débit sanguin cérébral, allant jusqu'à son interruption lorsqu'elle atteint le niveau de la pression artérielle moyenne. Bien que la physiopathologie de l'EME soit relativement simple, persiste un débat, y compris au sein de la communauté scientifique, quant aux méthodes permettant son diagnostic [3]. Ceci a conduit une majorité d'États à décrire par

le biais législatif la démarche conduisant au diagnostic d'EME. En France, ce diagnostic fait l'objet d'un décret[7].

Diagnostic

Deux conditions doivent être réunies avant de poser le diagnostic d'EME : connaître parfaitement l'étiologie ayant conduit à cet état et avoir éliminé les facteurs confondants éventuels (dont l'hypothermie, la présence de toxiques circulants en particulier de la famille des barbituriques et l'hypotension sévère). Pour poser le diagnostic clinique d'EME, il faut que les trois éléments cliniques suivants soient réunis [4] : absence de réactivité motrice, oculaire ou verbale à la stimulation douloureuse (score de Glasgow à 3), absence de tous les réflexes du tronc cérébral (photo-moteur, cornéen, oculo-cardiaque, oculo-céphalogyre, toux) et perte de la ventilation spontanée. Chez un patient relié à un respirateur artificiel, ce dernier élément doit être mis en évidence par une méthode spécifique. L'épreuve dite d'« hypercapnie », consistant à déconnecter le patient du respirateur pendant une durée d'au moins dix minutes tout en poursuivant son oxygénation par l'administration passive d'oxygène, permet d'objectiver l'absence de mouvements ventilatoires spontanés malgré la stimulation des centres respiratoires par l'hypercapnie résultant du débranchement.

En France, selon le décret de 1996, un examen complémentaire doit étayer le diagnostic avant de déclarer la mort et de poursuivre une éventuelle démarche de don d'organes : les examens complémentaires ayant valeur légale sont l'électroencéphalogramme, répété à quatre heures d'intervalle et montrant à chaque fois un tracé plat reflétant l'absence de toute activité électrique du cortex cérébral, et les examens d'imagerie (artériographie ou angioscanner cérébral) montrant l'absence de circulation intracrânienne. Dans de nombreux pays pour la plupart anglo-saxons[8], la loi permet de déclarer la mort encéphalique sur les seules bases cliniques sans nécessité d'examen complémentaire. Le diagnostic de mort encéphalique est posé à l'issue de cette démarche diagnostique. Le patient est mort, mais son cœur bat et sa peau est chaude et colorée.

Aspects règlementaires du don d'organes par une personne en EME

Le cadre juridique du prélèvement d'organes est fixé par les lois de bioéthique[9]. Les trois grands principes du don sont *l'anonymat, la gratuité et le consentement*. L'anonymat implique que « *le donneur ne peut connaître l'identité du receveur, ni le receveur celle du donneur* » (sauf dans le cas du donneur vivant,

7. Décret n 96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes.
8. États-Unis, Royaume-Uni.
9. Lois 94-654, 2004-800 et 2011-814.

hors sujet dans ce travail). La gratuité a pour corollaire l'interdiction de toute « *publicité en faveur d'un don au profit d'une personne, d'un organisme ou d'un établissement déterminés* ». Enfin, la loi dispose que le prélèvement d'un élément du corps humain ne peut être réalisé sans consentement préalable du donneur. Dans le cas d'une personne décédée, un prélèvement peut être réalisé « *dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement* ». Cette opposition au don peut se faire « *par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet*[10] ». « *Dans le cas où le médecin n'a pas connaissance de la volonté du défunt*, il doit *s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés.* » La loi dispose également que, dans les établissements autorisés au prélèvement d'organes, « *il est créé un lieu de mémoire destiné à l'expression de la reconnaissance aux donneurs d'éléments de leur corps en vue de greffe* ».

L'entretien avec les proches

Difficile de parler d'objectifs à atteindre lorsqu'on aborde les proches dans un contexte tel que celui de la mort. Cela est néanmoins le cas et n'enlève rien à l'empathie et l'humanité qui fondent nécessairement de tels entretiens, dont le canevas doit permettre l'annonce de la mort, la prise en compte de la douleur et la recherche de la non-opposition du défunt au don d'organes. Nous touchons ici au vif du sujet de la bientraitance. Ce type d'entretien est difficile. Pour les proches, il peut majorer le traumatisme psychologique [5]. Pour certains soignants, l'entretien d'annonce quasi simultanée d'un EME et de recherche de non-opposition au don est une source de stress et de malaise : la connaissance d'un canevas, qui ne constitue en aucun cas une ligne droite à suivre sans s'en écarter mais plutôt des balises, est une aide. Des recommandations ont été publiées par l'Agence de biomédecine [6] et des formations incluant des mises en situation sont régulièrement dispensées.

L'annonce de la mort

Préparation de l'entretien

L'annonce de la mort doit être préparée. Dans toute la mesure du possible, l'évocation d'une potentielle évolution vers un état de mort encéphalique doit avoir été faite dès le début de la prise en charge du patient en réanimation. Cette préannonce, si elle ne prépare pas toujours à entendre le diagnostic de mort, permet au moins d'énoncer une première fois l'expression « mort encéphalique », de l'expliquer et de faire comprendre aux proches, alors encore en état d'entendre, qu'il s'agit bien de mort. Une fois la mort annoncée, l'état de sidération ne permet en général plus aux proches de comprendre ces explications.

10. En 2014, 90 000 personnes étaient inscrites sur le Registre national des refus.

L'EME doit être annoncé lors d'un entretien organisé, structuré, préparé : la connaissance du dossier doit être parfaite, le lieu dans lequel il va se dérouler doit permettre de faire asseoir proches et soignants ; le médecin qui conduit l'entretien doit faire face aux proches, être à leur hauteur. Cet entretien ne peut être mené dans la chambre du patient ou dans un couloir. La salle d'entretien doit dans l'idéal se situer dans une partie calme du service, à l'abri des appels par interphone, des passages, des discussions de couloir, comporter certains aménagements (téléphone, mouchoirs, boissons, toilettes à proximité). Les soignants participant à l'annonce sont le médecin réanimateur et l'infirmier(e) du patient et, dans certains cas, l'infirmier(e) de coordination des prélèvements d'organes. Il revient aux soignants de s'assurer que les proches rencontrés sont ceux ayant les liens les plus forts avec le défunt et que la personne de confiance, si elle a été désignée par le patient en application de la loi, puisse y participer.

L'entretien d'annonce [7]

En général, à ce stade, les proches ont déjà rencontré à plusieurs reprises les membres de l'équipe qui les ont écoutés et accompagnés. Ils attendent le résultat des examens complémentaires. Si ce n'est pas le cas, en raison de circonstances particulières telle une prise en soin en urgence, les soignants doivent interroger les proches pour entendre les informations dont ils ont déjà connaissance. Les soignants prennent le relais pour compléter les informations des proches et conduire rapidement, sans détour qui fausserait la nécessaire confiance, à la situation actuelle en explicitant chaque étape des soins, en insistant sur les mesures thérapeutiques engagées et les raisons de leur échec. Si le mécanisme, la définition, le concept de mort encéphalique n'ont pu être expliqués au préalable, c'est à ce moment que cela peut être entrepris. Comme pour chaque entretien, les termes techniques doivent être évités et les explications adaptées à la compréhension des proches. À chaque étape de leurs explications, les soignants doivent vérifier que celles-ci sont bien comprises, en n'hésitant pas à faire répéter les familles, à reformuler, à répondre aux questions. Les expressions « arrêt de la circulation sanguine cérébrale », « compression des zones vitales du cerveau » peuvent être utilisées. La certitude d'un arrêt de la respiration spontanée doit être annoncée : l'expression d'un doute serait dramatique pour des proches. Ces informations délivrées, le diagnostic de mort peut être exprimé. Il est conseillé d'utiliser le mot « mort » sans autre qualificatif, quitte à revenir sur le mécanisme de la mort encéphalique dans un deuxième temps. Le médecin peut également dire à ce stade que « la mort a été déclarée ». *L'évocation du défunt doit maintenant se faire au passé*.

Au décours immédiat de l'annonce, les réactions des proches sont très variées, allant de la prostration à la violence. Le rôle des soignants est d'observer ces réactions, de faire face, d'accompagner. Silences, cris et pleurs doivent être respectés. Il peut être important pour les proches de se retrouver seuls, ou encore d'aller aux côtés de la personne décédée. Ils peuvent en faire la demande ou répondre aux propositions des soignants qui s'attacheront à respecter les croyances du défunt et à faire appel, si la personne décédée en a exprimé le souhait, à un ministre du culte.

Recherche d'opposition

Cette deuxième partie d'entretien ne peut avoir lieu qu'après interrogation du Registre national des refus afin de ne pas aborder la question complexe du don avec les proches si le défunt s'était déjà clairement positionné contre une telle démarche. Dans la mesure du possible, une pause dans l'entretien, même courte, doit être proposée. Il a été suggéré que la séparation dans le temps entre l'annonce de la mort et la recherche d'opposition permettrait une meilleure compréhension de la part des proches et potentiellement une moindre opposition à la réalisation d'un don d'organes [8].

Une fois la mort annoncée, l'inutilité de la poursuite des soins et la nécessité de l'arrêt de la ventilation artificielle doivent être réexpliquées. C'est alors qu'il faut annoncer, avant l'interruption de la ventilation artificielle, qu'un don d'organes peut être proposé dans un but de greffe. La notion active de don sera préférée à celle, passive, de prélèvement. Il est important de savoir, de comprendre, de déduire ce que la personne décédée pensait du don, quelles auraient été sa position, sa décision. Tant dans la communication verbale que non verbale, il faut trouver les formules qui permettront d'éviter des réponses rapides à la question qui n'a pas été posée, à savoir l'avis des proches sur le don d'organes : ce qui compte est l'avis de la personne décédée et le respect de ses volontés. À ce titre, il peut être utile d'évoquer ce que l'équipe soignante attend des proches et/ou de la personne de confiance : « *Aviez-vous parlé du don d'organes avec elle/lui ?* », « *Connaissez-vous sa position par rapport au don d'organes ?* », « *A-t-il/elle exprimé son opposition au prélèvement d'organes après sa mort ?* ». Les réponses à ces questions restent négatives dans la majorité des cas. Il est cependant important de comprendre ce qu'aurait pu être la position du défunt et seuls les proches et la personne de confiance peuvent l'exprimer, malgré leur état de souffrance auquel les soignants devront savoir s'adapter.

Redonner sa véritable place au défunt permet une baisse de l'angoisse des proches liée à une responsabilité qui n'est pas la leur, qui serait de prendre la décision de dons ou de refus de dons en lieu et place de la personne décédée [5]. Plusieurs éléments peuvent être énoncés au cours de cet entretien au gré des questions posées. Il peut être utile de préciser la nature des organes pouvant faire l'objet d'un don, d'aborder devant certaines réticences la valeur symbolique que portent certains organes (le cœur, souvent) ou tissus (les cornées). La procédure peut être décrite dans ses grands traits : intervention chirurgicale réalisée par des chirurgiens au bloc opératoire dans de parfaites conditions d'hygiène, sutures réparatrices par les chirurgiens, restauration du corps, restitution en chambre mortuaire. La possibilité de recevoir des nouvelles des différents receveurs (anonymes) peut être évoquée.

Des réactions diverses

Parfois, la position du défunt quant au don d'organes est connue des proches. Si une opposition au don a été exprimée de son vivant et après des explications claires et comprises par tous, la ventilation artificielle est arrêtée en présence

de ceux qui le souhaitent. Dans les minutes qui suivent, l'activité cardiaque cesse. La famille est alors informée qu'une toilette mortuaire va être effectuée. Ceux qui le souhaitent peuvent y participer. Dans le cas d'une absence d'opposition confirmée par les proches, une procédure de don d'organes sera mise en œuvre. Néanmoins, dans une majorité des cas, la position du défunt n'était pas connue par les proches et l'entretien conduit à des réactions diverses : un refus catégorique qui semble émaner des proches plus que du souhait du défunt, une opposition d'une partie des proches alors que d'autres transmettent un probable souhait de don d'organes de la part du défunt. Quelle que soit la réaction des proches, l'attitude des soignants, médecin réanimateur et infirmier(e) de coordination, est d'aider au cheminement des idées vers une position claire qui doit dans la mesure du possible refléter la position du défunt. L'expérience des soignants permettra de percevoir par certains mots, certains signes, s'il est légitime de poursuivre l'entretien après un premier refus des proches, ou si au contraire une telle attitude risque de majorer leur souffrance.

Dans certaines situations, la religion est avancée pour motiver un refus : « *Il était pratiquant, il n'aurait pas voulu.* » La position des religions monothéistes quant à la greffe d'organes est complexe : comme le rappelait le rabbin Ariel Messas à l'occasion d'un colloque organisé par le Groupe de réflexion sur l'éthique des transplantations, « *les textes [religieux] dont nous disposons ne nous permettent pas de trouver des réponses explicites aux questions posées* » [9]. Si l'on peut retenir qu'aucune des principales religions pratiquées en France ne s'oppose au don d'organes dans le but d'une greffe, l'argumentation sur ce terrain doit être subtile. Certains soignants, selon leur expérience, leur connaissance ou leur pratique d'une religion donnée, sentent la possibilité d'échanger sur ce sujet, mais dans tous les cas, c'est le respect des croyances de chacun qui finira par emporter la décision. Plus généralement, l'esprit de la loi ne conduit pas les équipes de réanimation à déclencher une procédure de prélèvement d'organes si les proches s'y opposent, même si l'opposition au don n'a pas été exprimée *stricto sensu* par le défunt. Lorsque la position du défunt n'est pas connue, seul un cheminement des proches les menant à penser que le défunt aurait souhaité donner conduit à une procédure de prélèvement.

Déroulement de la procédure de prélèvement. Respect du corps et accompagnement des proches

En absence d'opposition du donneur ou des proches, la procédure de don d'organes est mise en œuvre. Les proches doivent être informés que la procédure peut être interrompue devant une dégradation brutale de l'état des organes ou la mise en évidence d'une contre-indication au prélèvement. En effet, une fois la procédure enclenchée, les proches peuvent éprouver une forme de soulagement du fait du don (« *Sa mort sert à quelque chose, à sauver un autre malade* ») : la possibilité d'un échec doit être anticipée afin d'atténuer le surcroît de souffrance pouvant survenir, le cas échéant, chez les proches.

L'infirmier(e) de coordination des prélèvements assure le bon déroulement de la procédure de don d'organes jusqu'à son aboutissement. Elle débute par une série d'examens permettant d'éliminer les contre-indications aux prélèvements (pathologies infectieuses, certains cancers), de caractériser les organes (morphologie, dysfonction) et de procéder au typage immunitaire du donneur afin d'attribuer chaque greffon au receveur le plus compatible.

Le directeur de l'hôpital est informé et s'assure que toutes les démarches légales ont été réalisées avant d'autoriser les prélèvements. À ce stade, après transmission des données à l'Agence de biomédecine, les organes « prélevables » à visée de greffe ont été identifiés. Il importe alors de trouver un receveur compatible pour chaque organe. Aucun greffon n'est prélevé s'il n'est pas transplantable. La répartition des greffons obéit à plusieurs règles strictes édictées par l'Agence de biomédecine. De leur application dépend la bientraitance des patients inscrits sur liste d'attente dans le contexte actuel de pénurie de greffons. En plus de la proximité géographique, trois critères dictent les priorités : la gravité de l'état de santé du receveur potentiel, son jeune âge, la difficulté à trouver un donneur compatible (groupe sanguin rare, hyper-immunisation). Pour chaque organe attribué, un chirurgien appartenant à l'équipe qui réalisera la greffe se déplace afin de réaliser le prélèvement. Les différentes équipes doivent arriver au bloc opératoire dans un ordre bien précis, organisé par l'infirmier(e) de coordination[11]. Cette procédure organisée, le donneur est transféré au bloc opératoire. Il s'agit d'un moment particulier à double titre : plusieurs équipes chirurgicales interviennent en même temps afin de prélever un organe donné dans de bonnes conditions, et le patient opéré est décédé, ce qui peut troubler certaines équipes non rompues à ce type d'intervention.

Une fois les prélèvements d'organes effectués, les équipes préleveuses repartent afin de poursuivre les procédures de transplantation. La dernière à repartir (le plus souvent l'équipe d'urologie) est responsable, avec l'infirmier de bloc opératoire et l'infirmier de coordination, de la restauration tégumentaire du corps, indissociable de toute procédure de prélèvement, nécessaire au recueillement des proches en chambre mortuaire et à la réalisation des rites funéraires. Comme en dispose la loi[12], « *la suture musculaire est indispensable, la fermeture cutanée doit être complète, hermétique et esthétique* ». En cas de prélèvement osseux, « *la longueur, la rigidité du membre prélevé et l'aspect corporel extérieur doivent être restitués* ». Une toilette mortuaire est réalisée en fin de procédure par l'infirmier du bloc et l'infirmier coordinateur. Le corps est ensuite acheminé en chambre mortuaire et restitué aux proches. Il est fréquent de constater que ceux-ci demandent au coordinateur d'être présent lors de la restitution du corps. À ce stade, les premiers receveurs ont déjà été greffés. Il peut être bon de le signaler aux proches.

11. Dont le rôle est d'assurer la bonne cohésion des équipes avec un objectif double : assurer la qualité des prélèvements, condition indispensable à la qualité des greffes, et assurer le respect du corps du donneur.
12. Arrêté du 27 février 1998 sur les bonnes pratiques de prélèvement.

Après un don d'organes, la relation de confiance établie entre les proches et l'infirmier de coordination font de ce dernier un interlocuteur privilégié pour diverses questions concernant les démarches funéraires ou parfois les difficultés dans les processus de deuil. Souvent, les proches demeurent en contact avec ce soignant afin d'obtenir des nouvelles des receveurs, ce que permet la loi, dans le respect de l'anonymat.

Expérience des soignants

Prendre soin d'un patient en EME constitue une situation compliquée, potentiellement source de stress pour les soignants. L'annonce d'un décès est toujours délicate. Dans le cas de l'EME, le caractère rapide de l'évolution vers le décès, l'éventuelle incrédulité des proches face au diagnostic de mort devant l'aspect « simplement » endormi du défunt, la nécessité d'aborder la question du don sont autant d'éléments pouvant contribuer au mal-être, au stress des soignants. Plusieurs comportements permettent de les limiter. La préparation à l'entretien, tant par la connaissance du dossier que plus globalement par l'appropriation par chaque soignant d'un canevas permettant de s'affranchir de la forme pour se concentrer sur les proches et leurs réactions, évite la confrontation à l'imprévu, à la perte de contrôle, sources de stress. Les échanges doivent être favorisés entre les différents intervenants et notamment avec l'équipe de coordination dont le travail est centré sur l'activité de prélèvement. Certaines équipes encouragent ces échanges par l'organisation de séances de débriefing réalisées systématiquement à l'issue d'une situation d'EME. Le rappel de la finalité concrète des prélèvements d'organes constitue une source de réconfort. C'est l'objet des lettres systématiquement envoyées aux équipes de réanimation et de coordination des prélèvements par l'Agence de biomédecine les informant pour un patient en EME ayant fait don de ses organes, de la nature des organes prélevés, de l'âge et du sexe des receveurs, du succès de la greffe.

Mal évaluée jusqu'ici, l'expérience des soignants concernés par le prélèvement en réanimation fait l'objet d'un travail débuté en 2013, mené en partenariat entre le groupe de recherche FAMIREA[13] et l'Agence de la biomédecine. Ce travail a également pour objectif d'évaluer l'expérience des proches.

Le don d'organe, une chance de vie

En 2013, 5 023 patients ont bénéficié d'une greffe en France dont 410 transplantations cardiaques, 1 241 transplantations hépatiques et 3 074 transplantations rénales. Les greffons ont été prélevés chez 1 627 sujets en EME (et 421 donneurs vivants). La transplantation est un traitement efficace avec des taux de survie du

13. Service de réanimation médicale, groupe de recherche Famiréa, hôpital Saint-Louis, université Paris 7, 1 avenue Claude-Vellefaux, 75010 Paris, France.

greffon à dix ans de 64 % pour le rein, 61 % pour le foie et un taux de survie à cinq ans de 69 % pour le cœur[14]. Chez les patients greffés, l'amélioration de la qualité de vie est notable et persiste dans le temps, comme le confirment des données récentes sur la transplantation hépatique [10] et comme le rappellent des témoignages de receveurs dans leurs courriers à l'attention des proches de donneurs.

Témoignages de receveurs à l'attention des proches de donneurs

À la famille du donneur
Quatre mois après la greffe de foie de ma sœur, j'ai de plus en plus besoin de vous dire merci. Je voulais que vous sachiez que la greffe a été une réussite totale, ma sœur a rajeuni et retrouvé rapidement une vie des plus normales. Elle a retrouvé le sourire, peut de nouveau sortir et profiter de sa famille […]. Ma reconnaissance éternelle vous est acquise.

Madame, Monsieur
Atteinte d'une polykystose rénale depuis plusieurs années, j'ai dû être dialysée et mener une vie très contraignante de soins de survie. Dans la nuit du …, l'hôpital ma informée qu'une greffe foie/rein allait pouvoir être réalisée, greffe que j'attendais depuis longtemps […]. Je pense souvent au donneur dont j'ai reçu un demi-foie et un rein et grâce à qui, aujourd'hui, je vais bien mieux […]. À travers vous par ce petit mot, merci de tout mon cœur à votre proche, cet inconnu pour moi, à qui je dois tant.

Conclusion

Alors que le nombre de patients en attente de greffe ne cesse d'augmenter, le nombre de greffons disponibles semble stagner, voire diminuer[15]. Plusieurs pistes sont développées pour tenter de faire face à cette situation. Ainsi, la dernière révision des lois de bioéthique[16] a-t-elle élargi le cercle des donneurs potentiels dans le cas du donneur vivant. Le don chez le patient décédé après arrêt cardiaque a été développé dans ce sens depuis 2004. Dans cette situation, le délai entre la survenue (devant témoins) de l'arrêt cardio-circulatoire et l'entretien de recherche de non-opposition auprès des proches est de l'ordre de deux heures. La complexité d'une telle procédure tient tant dans ses aspects logistiques qu'éthiques, et ici encore, la bientraitance des proches constitue un enjeu majeur. En 2013, soixante-dix-huit dons d'organes ont été réalisés dans cette situation. Le prélèvement d'organes chez des patients hospitalisés décédés après une limitation des soins décidée dans le cadre de la loi relative au droit des malades et à la fin de vie[17] était jusqu'ici non autorisée en France, contrairement au cas de plusieurs pays européens (Belgique, Pays-Bas, Espagne,

14. Données de l'Agence de biomédecine.
15. Données de l'Agence de la biomédecine concernant les cinq premiers mois de 2014.
16. Loi 2011-814.
17. Loi 2005-370 dite « Loi Léonetti ».

Royaume-Uni). Depuis fin 2013, une telle procédure fait l'objet d'une évaluation dans certains centres pilotes. Par ailleurs, certains auteurs posent la question de la possibilité pour un patient en fin de vie de décider de sa mort en faisant un don d'organe [11]. Une telle réflexion ne semble pas être à l'ordre du jour en France.

Dans le cas de l'EME, l'augmentation du nombre de donneurs potentiels peut passer par une amplification de l'information du public, et notamment par une incitation à prendre position et à en faire part à ses proches. Une enquête réalisée en 2012 montrait que 81 % des Français étaient favorables au don d'organes mais que seuls 49 % avaient fait part de leur position à leurs proches[18]. Dans le cas d'un patient en EME, une opposition au don est recueillie dans un tiers des cas, émanant dans la majorité des cas des proches et non du patient de son vivant[19]. Il est légitime d'espérer que l'information du public permette une augmentation de la prise de position de chacun et donc une diminution du refus exprimé par les proches. Dans l'hypothèse où chacun aurait connaissance de la législation, la bientraitance serait renforcée : le respect de la volonté du défunt serait mieux assuré, la lourde responsabilité ressentie par les proches serait amoindrie. La greffe et le prélèvement d'organes constituent une priorité nationale d'après les lois de bioéthique. Les efforts de tous, soignants et autorités, pour l'information du public doivent être poursuivis à la hauteur de ces enjeux.

Références

[1] Mollaret P, Goulon M. The depassed coma (preliminary memoir). *Neurol* 1959;101:3–15.

[2] « A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death ». *JAMA J Am Med Assoc*; 5 août 1968;205(6):337-340.

[3] Bernat J-L. Controversies in defining and determining death in critical care. *Nat Rev Neurol* 2013;9(3):164–173.

[4] Wijdicks EF. The diagnosis of brain death. *N Engl J Med* 2001;344(16):1215–1221.

[5] De Groot J, Vernooij Dassen M, Hoedemaekers C, Hoitsma A, Smeets W, van Leeuwen E. Decision making by relatives about brain death organ donation: an integrative review. *Transplantation* 2012;93(12):1196–1211.

[6] Groupe de travail « abord des proches », coordonné par Guiot P. *Recommandations sur l'abord des proches de sujets en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organes et de tissus*. Agence de Biomédecine ; 2014.

[7] Maroudy D. L'annonce de l'état de mort encéphalique. *Soins* 2009;739(54):46–49.

[8] DeJong W, Franz HG, Wolfe SM, Nathan H, Payne D, Reitsma W, et al. Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families. *Am J Crit Care Off Publ Am Assoc Crit-Care Nurses* 1998;7(1):13–23.

[9] Broyer M, Hors J, Huault G, Kanovitch B, et al. *Religions monothéistes et greffes d'organes. Colloque du GRET (Groupe de réflexion sur l'éthique des transplantations)*. Paris: L'Harmattan; 2005.

18. Sondage Ipsos, mars 2012.

19. 64 % de refus par les proches, 4 % de refus du défunt écrit ou inscrit au Registre national des refus, 29 % de refus du défunt transmis aux proches, données de l'Agence de la biomédecine.

[10] Yang LS, Shan LL, Saxena A, Morris DL. Liver transplantation: a systematic review of long-term quality of life. *Liver International* 2014;1–16. 10.1111/liv.12553.
[11] Truog RD, Miller FG, Halpern SD. The dead donor rule and the future of organ donation ». *N Engl J Med* 2013; 369 (14):1287-1289.‡.

Remerciements

Tous nos remerciements à Aline Leportier et Isabelle Pipien (Agence de la biomédecine) ainsi qu'à Joanne Bombre (coordination des prélèvements d'organes et de tissus de l'hôpital Beaujon).

Chapitre 14
Pratiques bientraitantes en chambre mortuaire

Marc Dupont[1], Thierry Jacquard[2]

« La façon dont l'hôpital traite la mort est un traceur fidèle du respect des malades et de la qualité des soins. »
IGAS, *La Mort à l'hôpital,* 2010 [1]

Traiter de la bientraitance quand on parle des chambres mortuaires des hôpitaux ne va pas de soi. Et pourtant, les personnels qui y exercent sont souvent inspirés lorsqu'on évoque avec eux les pratiques bientraitantes dans l'exercice de leur métier. Il est vrai que la chambre mortuaire, ce lieu que l'on désignait *avant* par les termes « *morgue* » ou « *amphithéâtre des morts* » (entre autres), a longtemps été reléguée à l'écart des locaux de soins : on s'y occupe en effet de cadavres, présumés dépourvus de sens pour les soignants. Car longtemps, il a été considéré que l'on ne soigne pas véritablement quand il s'agit du corps des personnes qui n'en sont plus. Évoquer la bientraitance dans ce contexte aurait paru tout à fait insolite. Néanmoins s'impose aujourd'hui, peu à peu, un regard nouveau sur ce volet des activités de l'hôpital [2]. Certes, la mort est toujours aussi taboue dans notre société, notamment dans son versant *post mortem*, mais l'on reconnaît davantage que, dans ces lieux d'émotion que sont les chambres mortuaires, se jouent des *choses importantes* : une part des rites funéraires qui expriment l'hommage dû à la personne décédée ; le soutien nécessaire aux familles et aux proches, ballottés entre une mort *apprivoisée*, à laquelle rien ne les prépare, et la

1. Marc Dupont, directeur adjoint d'hôpital, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, 3 avenue Victoria, 75004 Paris. marc.dupont@sap.aphp.fr

2. Thierry Jacquard, cadre de santé, responsable de la chambre mortuaire du Groupe hospitalier Henri-Mondor (AP-HP/Créteil). thierry.jacquard@hmn.aphp.fr

mort *escamotée,* qui est devenue souvent l'ordinaire ; le sens d'un métier difficile qui sera d'autant mieux exercé qu'il sera considéré comme il convient par toute la communauté. La notion de bientraitance trouve alors toute sa place. Et le mot « pratiques » lui est accolé à dessein. *La bientraitance n'a de sens que dans sa mise en œuvre concrète, pour tous et en toutes circonstances*.

Qu'est-ce qu'une chambre mortuaire ?

Le droit définit la chambre mortuaire comme un « *équipement hospitalier destiné à recevoir le corps des personnes décédées à l'hôpital* ». Elle se distingue de la chambre *funéraire*, extérieure à l'hôpital et gérée, sauf exception, par un opérateur privé. Les textes ne rendent obligatoire la chambre mortuaire *que dans les hôpitaux recensant un nombre important (200) de décès chaque année* [3]. Elle est facultative dans les autres cas, ce qui induit que lorsque l'hôpital n'en dispose pas, les corps seront transportés dans les heures suivant le décès et selon les volontés de la famille vers un autre hôpital ou « en ville », vers une chambre funéraire ou, plus rarement, au domicile du défunt. La chambre mortuaire doit répondre à des conditions d'aménagement (locaux accessibles aux familles, locaux techniques réservés aux professionnels) récemment définies (2001) : la règlementation ne s'y est intéressée que tardivement [4].

Qui sont les personnels des chambres mortuaires ?

On les désigne par le terme « *agents de service mortuaire* ». Ils constituent de toutes petites équipes, méconnues, isolées dans cette grande organisation qu'est l'hôpital. Il n'y a pas si longtemps, ils relevaient des personnels techniques, fondus parmi les personnels de transport et de brancardage. Ils étaient « *agents d'amphithéâtre* », amphithéâtre renvoyant à l'une des origines de leur métier, celle de la pratique, alors fréquente, de l'autopsie et des prélèvements *post mortem* sous le regard des étudiants en médecine. Aspect devenu très secondaire, souvent exceptionnel, d'une fonction aujourd'hui tournée principalement vers la conservation des corps et l'accueil des familles. Progressivement, le métier s'est modifié. Aux agents de toutes origines, affectés à la chambre mortuaire par le hasard des carrières hospitalières, se sont adjoints peu à peu des professionnels des filières soignantes, aides-soignants et infirmiers. Cette évolution a été consacrée en 2007 lorsque le nouveau statut des aides-soignants a explicitement intégré les fonctions de service mortuaire et que des formations spécifiques ont été imposées à ceux qui s'y préparent [5].

Depuis les années 1990, la féminisation des équipes des chambres mortuaires constitue une donnée importante, dans ce domaine jusqu'alors réservé aux hommes. La profession en a souvent été « vivifiée ». Selon une formule qui fait aujourd'hui à peu près consensus, *la prise en charge des défunts fait partie de la démarche soignante*. Elle prolonge les soins dispensés aux vivants et apporte du réconfort aux proches de la personne décédée. Elle répond aux exigences

de qualité qui s'imposent à toute activité soignante (avec ici des particularités), mais aussi à la nécessité de construire, à partir de peu de matière académique encore, un véritable *corpus* de bonnes pratiques professionnelles. Les professionnels des chambres mortuaires ont commencé à rompre le silence qui était jusqu'alors de mise, peut-être par manque d'assurance en eux-mêmes (« *Que pourrais-je dire ?* »), aussi par une confiance insuffisante dans le sens de leur fonction, parfois jugée, à tort, un peu honteuse. En quelques années, à l'extrême discrétion a succédé peu à peu la volonté de faire connaître des « savoir-faire ». Une rapide revue de la littérature récente met en avant le plus souvent les mots « soin », « hospitalité » [6] et, de plus en plus, « bientraitance ».

Bien traiter les corps, les familles et les personnels

Bien traiter les corps

Le mot « corps » nous paraît mieux convenir que ceux de « cadavre » ou de « dépouille », qu'il vaut mieux réserver à d'autres contextes que celui des soins. *Les mots ont en effet leur importance. Ils donnent du sens à des pratiques professionnelles*, fréquemment sous-tendues par des références culturelles et religieuses très profondes. Sans parler du mythe d'Antigone, le caractère sacré du corps relié à la personne [7], la protection et le respect qu'il implique et dont l'absence serait jugée inhumaine constituent autant d'éléments de motivation pour les professionnels de la mort : le sentiment de participer à une fonction collective de première importance. Et il s'agit ici du corps d'un patient que, par la force des choses et la division des tâches, l'équipe de la chambre mortuaire n'a pas connu et qu'elle va donc découvrir, avec quelques indications souvent sommaires, lorsqu'il sera déposé à la chambre mortuaire.

Au fond, ce que chacun de nous attend sans d'ailleurs forcément l'exprimer, lorsqu'il est confronté à la mort d'un proche dont le corps est conservé en une chambre mortuaire, c'est que ce corps soit bien traité, autrement dit qu'il soit pris en charge « *comme il faut* », avec respect[3]. Certes, le respect dû au cadavre est imposé par notre droit pénal [8], mais sauf en de rares exceptions, il n'a pas besoin d'être sanctionné tant cette exigence est unanimement partagée. Si la mort est taboue et que souvent l'on ne souhaite pas en parler, l'absence de précautions, les manipulations déplacées ou brutales réduisant le corps à une chose sont jugées indignes. *Le paradoxe est peut-être que nos contemporains ne souhaitent pas le contact avec la personne défunte, ne souhaitent plus approcher ou toucher le corps d'une personne qu'ils ont parfois tant aimée* ; mais ils veulent être assurés que ce qui se passe en chambre mortuaire se réalise « *comme il convient* ». Il y a comme un « transfert » vers les agents des chambres mortuaires. La famille ne passera pas forcément

3. « *Le respect dû à la personne se cesse pas de s'imposer après la mort* » (art. R. 4127-2, Code de la santé publique).

en chambre mortuaire pour une présentation du corps, mais elle souhaitera savoir que celui-ci, ainsi confié à l'hôpital, est « *entre de bonnes mains* ». Les agents de chambre mortuaire en seront les gardiens. Pendant quelques jours, ils auront les clés de *la chambre*.

Les preuves, la matérialisation du respect, c'est tout d'abord la propreté apportée à un corps qui aura parfois beaucoup souffert avant de perdre définitivement la vie, qui aura été abîmé de multiples façons. On retrouve dans cette exigence tout le sens de la toilette mortuaire, commune à la plupart des civilisations, semble-t-il. Le corps va à présent se dégrader très vite, mais il doit demeurer « beau » jusqu'au bout, autant que possible. Il sera placé dans des draps immaculés et soigneusement agencés et bordés ; on supprimera les traces de souillures et de sang. Il s'agira de donner l'illusion, pour quelques jours, que le corps aura conservé un aspect flatteur de la personne qui n'est plus : cheveux bien peignés, yeux clos, bouche fermée, bras placés dans une position de repos[4]. Autant que possible, un corps agréable à regarder dans le sens où il ne suscitera pas un détournement du regard et ne marquera pas les esprits dans l'avenir. Surtout pas l'image d'un délaissement ou d'une négligence. Surtout ne pas trop en faire : un maquillage trop appuyé, hors de propos car déplacé dans le contexte singulier de la personne défunte, va déplaire à la famille.

Rendons hommage à Maguy Romiguière, soignante et professionnelle des chambres mortuaires qui a pour beaucoup été une référence et qui a su esquisser ce qui pourrait être les éléments de bonnes pratiques, en partant par exemple des gestes, si difficiles à décrire ou tout simplement à écrire, de la mise en bière. Elle s'interrogeait : « *Comment distinguer une chute d'un glissement lors de la mise en bière faite par un seul agent ?* », et relatait ainsi les choses [9] : « *Si la personne repose sur un chariot à hauteur variable, la difficulté dans le déplacement est moindre. Sinon l'agent doit guider le corps pour qu'il se place le mieux possible dans sa dernière demeure. Selon son poids et la différence de hauteur entre le brancard et l*e cercueil , la mis*e en bière sera plus ou moins compliquée à réaliser. Porter la personne pour la déposer dans la bière est en effet un geste délicat, et pour ceux qui le réalisent au quotidien, il y a un risque important de lombalgies : impossible en effet d'appliquer les consignes ergonomiques de protection du dos. La méthode la plus adaptée est la suivante : après avoir approché le cercueil sous le brancard, et selon le matériel à disposition et la différence de hauteur, l'agent devra tenir, retenir, accompagner le corps dans sa descente. Ce geste, quand il est réalisé seul, demande une grande dextérité dans la manœuvre pour ne pas avoir à y revenir, ne pas avoir ensuite à tourner, soulever, relever ou descendre le corps dans le cercueil, et qu'il ne reste plus qu'à ajuster les vêtements selon les souhaits.* »

4. Tâche délicate : telle personne était peignée de telle façon et pas d'une autre, avait les yeux souvent mi-clos ou la bouche légèrement entrouverte dans la vie courante, laissant apparaître sa langue que l'on souhaitait spontanément cacher…

Enfin, la chambre mortuaire est aussi un lieu de prélèvements, grands ou petits, qui sont effectués sur le corps de la personne défunte. La législation de bioéthique, dans une succession de textes destinés en premier lieu aux prélèvements thérapeutiques en vue d'un don (d'organes, de tissus) , a souligné le caractère obligatoire de la *restauration tégumentaire* [10]. Cette dernière s'impose en réalité à tous les prélèvements, qu'il s'agisse du retrait des pacemakers par exemple ou de la réalisation d'une autopsie, au cours de laquelle les agents de chambre mortuaire ont, parmi les différentes facettes de leurs fonctions, mission d'assister les médecins. Dans ce contexte tout particulièrement, où l'intrusion dans le corps mort est souvent spectaculaire, bien que justifiée par des motivations légitimes telles que connaître les causes de la mort par exemple, tous les gestes qui concourent à manipuler le corps de la personne défunte doivent être entourés de respect et d'attention.

Bien traiter la famille et les proches

Les agents des chambres mortuaires sont en relation de courte durée avec les familles. Entre le moment du décès et celui du départ du corps pour les obsèques, la rencontre avec l'entourage se limitera souvent à quelques minutes. Elle sera généralement plus fugitive que dans les unités cliniques. Ces moments ont une forte charge émotionnelle : les familles qui viendront à la chambre mortuaire les garderont longtemps, sinon toujours, en mémoire. L'équipe, après avoir reçu un corps, l'avoir préparé, va découvrir une famille, des proches, ensemble ou séparément, sans bien connaître les liens qu'ils entretenaient avec le défunt ou qu'ils entretiennent, eux-mêmes, entre eux. Indications pourtant précieuses pour trouver les bons mots, la bonne distance, éviter les maladresses.

L'empathie avec la famille est importante. Elle n'est pas acquise. Les familles ont parfois de l'appréhension à s'adresser aux personnels de la chambre mortuaire ; elles sont souvent empruntées, craignant pour certaines de ne pas *« être à la hauteur »*, et incertaines sur l'accueil qu'elles vont recevoir. Elles viennent, souvent désemparées par des formalités qu'elles ne maîtrisent pas et qu'elles sont bien contraintes d'assumer sans y être forcément préparées. L'information donnée, si elle est claire et pertinente, en complément de ce que peuvent dire l'équipe de l'unité de soins, le service des admissions de l'hôpital et les opérateurs funéraires (les pompes funèbres), pourra être un vrai soulagement pour l'entourage. *Guider les familles dans les procédures administratives, les rédiger de façon explicite, organiser un parcours simplifié sont en soi des formes de bientraitance.* D'une certaine façon, l'équipe de la chambre mortuaire fera pour la famille ce que cette dernière effectuait dans les sociétés traditionnelles, lorsque l'entourage proche était en charge du corps, au domicile familial. *Elle assurera ce que les familles contemporaines ne savent pas ou ne savent plus faire dans ce substitut du domicile qu'est devenu l'hôpital.* De plus en plus, seules certaines communautés (qui adressent leurs imams ou des proches pour effectuer la toilette mortuaire, laquelle est aussi une toilette rituelle) conservent des traditions bien ancrées, qui leur permettent de savoir ce qu'il *faut* faire… et ne pas faire.

Bien traiter l'entourage, c'est aussi montrer le tact approprié lorsque ce sont plusieurs familles ou un entourage disparate qui viennent à la chambre mortuaire pour l'organisation d'un départ ou une présentation de corps. Et évaluer pour chaque famille son rapport à la mort, sa façon de concevoir les *soins post mortem*, la *mise en scène* et les *rythmes* de la présentation du corps ou, au contraire, son absence de points de repère et son besoin, même inexprimé, d'être guidé et rassuré dans le déroulement des choses. On conviendra que ce n'est pas tâche aisée : *qui peut prétendre savoir ce que le patient aurait souhaité, alors que celui-ci ne s'est jamais de son vivant projeté dans la situation de sa mort, situation qui au fond pouvait lui être totalement indifférente, ou tout le contraire ? Qui peut être sûr, après une rencontre souvent fugitive, de bien lire dans les pensées des proches, de bien percevoir quels sont les gestes qui leur sembleront justes ?* L'équipe de la chambre mortuaire doit s'adapter à la famille et aux proches, en tenant compte de la singularité de chacun. Le plus souvent, les demandes, plus ou moins clairement exprimées, comprendront un souci de solennité pour laquelle il faudra trouver le ton juste (ni trop, ni trop peu), car inconsciemment ou non, outre la peine qui induit le recueillement et dans certains cas la révolte, *c'est à une sorte de cérémonial et à l'expression de la gravité que s'attendent les visiteurs*.

L'équipe devra présenter des *condoléances* aux familles[5]. Ne pas le faire sera sans doute jugé inconvenant. Or, faire connaître son soutien, sa compassion, le partage d'une peine à des personnes que l'on n'a pas connues jusqu'alors, ou si peu, est un exercice difficile. Il faut trouver les mots, les dire avec tact, sans procéder de façon machinale mais en évitant des effusions décalées qui seraient pénibles pour les familles : *rien n'est plus désagréable que le spectacle d'une affliction composée, de façade*.

D'autres aspects sont importants. Ainsi *l'habillage du corps*. Multiples sont les façons de voir les choses : certains ne conçoivent pas de ne pas vêtir le défunt dans ses « *habits du dimanche* » ; d'autres trouveront grotesque cet « *accoutrement* » et souhaiteront un corps très légèrement vêtu. Et il y a tous les autres qui sont dans un entre-deux, sans avoir vraiment réfléchi à la question avant d'y être confrontés…

De même, bien entendu, du respect des rites culture*ls et religieux*, parfois impénétrables pour les non-initiés, mais d'une grande portée pour la famille.

Enfin, la bientraitance en chambre mortuaire est aussi l'opposée de la « maltraitance ordinaire » récemment décrite [11]. Ses formes sont nombreuses, qui procèdent de la négligence, de la désinvolture mais aussi de la brutalité.

5. Sans toutefois employer ce mot de « condoléances », dont l'usage met souvent mal à l'aise les professionnels (et pas uniquement eux…) par son côté ampoulé, convenu et finalement dépourvu d'authenticité, ou ressenti comme tel. Des mots simples, l'écoute attentive, l'attitude de sympathie, une poignée de mains pourvue de chaleur seront sans doute plus adaptés à ce moment de sollicitude.

Surtout de l'indifférence : des voix fortes dans des lieux de recueillement ; des manipulations grossières et inélégantes du corps ; ces petits gestes ou ces petites abstentions qui créent à elles seules un climat délétère : faire patienter longtemps les familles, se présenter soi-même dans des vêtements souillés, présenter le corps trop dévêtu, non préparé, répondre sans bienveillance aux questions posées… À l'inverse d'une attitude positive et bienveillante fondée elle aussi sur de petits détails : prévoir des mouchoirs pour les visiteurs ; aménager avec soin le lieu d'accueil des familles ; prendre un peu plus de temps avec telle ou telle famille désorientée… En somme, une grande part de la satisfaction des familles résultera du professionnalisme des personnels tel qu'elles pourront le ressentir.

Bien traiter les personnels

Il n'est pas douteux qu'un professionnel doit être considéré – et sentir qu'il l'est – pour donner le meilleur de lui-même. À l'hôpital, cette considération, indispensable, est celle que les agents aiment voir dans le regard des patients et des familles ; elle est tout autant celle qu'ils souhaitent de leur entourage professionnel : les collègues, la « hiérarchie », les autres services et métiers qui concourent à la vie hospitalière. Autant dire de suite que les équipes des chambres mortuaires continuent aujourd'hui de se sentir, à tort ou à raison (mais sans doute à raison), trop peu valorisées au sein des communautés hospitalières. Elles partagent, il est vrai, cette situation avec l'ensemble des professions de la mort. Mais le peu de considération spontanée ne contribue pas à sortir les personnels des chambres mortuaires de l'image, en réalité très souvent inexacte mais cependant tenace, de personnels renfermés, bourrus, taciturnes. Pour s'en extraire, *il est nécessaire d'intégrer avec constance, sans réserve et surtout sans aucune forme de commisération, les personnels des chambres mortuaires dans la communauté des soignants*.

Ce qui peut paraître une évidence doit être ici rappelé tant les attitudes traditionnelles sont résistantes aux évolutions. Cela signifie concrètement que les personnels des chambres mortuaires doivent participer, tout naturellement, aux réunions des services soignants, être inclus systématiquement dans les cursus de *développement professionnel continu* en soins infirmiers et que leur parcours professionnel, sans que cela ne soit d'ailleurs une obligation, doit pouvoir être fluide : alterner les temps en unité clinique et ceux en chambre mortuaire ; pouvoir sans difficulté quitter la sphère des soins mortuaires pour d'autres domaines du soin ; avoir la faculté de prendre des responsabilités d'encadrement. *Que les autres équipes hospitalières posent plus souvent un regard bienveillant sur la chambre mortuaire de leur hôpital doit être un objectif collectif pour l'ensemble de l'établissement*. Il n'est pas interdit par ailleurs d'évoquer l'activité de la chambre mortuaire dans le projet d'établissement… Il ne doit pourtant pas s'agir d'une attitude ou d'initiatives convenues, *politiquement correctes*, mais l'aboutissement d'une réflexion

générale conduisant à reconnaître le sens de cette activité dans l'ensemble du processus de soin. Le travail des autres soignants de l'hôpital ne pourra qu'en être enrichi.

À l'évidence, travailler en chambre mortuaire est difficile, tant l'image et la proximité des morts mettent mal à l'aise nos contemporains, les soignants comme les autres. Il faut savoir le reconnaître et comprendre que même les professionnels les plus solides, ou paraissant tels, doivent être soutenus, réconfortés et compris lorsqu'ils connaissent des moments difficiles dans leur vie personnelle ou dans celle de leur service. Cette fragilité requiert précautions et attentions de la part de l'encadrement : rompre le silence quand il est lourd, mais également savoir le respecter ; gérer attentivement les temps du travail et du repos ; veiller à la convivialité et la solidarité d'équipe. Il s'agit d'un volet des pratiques bientraitantes qui ne doit pas être mésestimé.

Conclusion

Sur ce sujet encore nouveau, « Bientraiter la mort…, bientraiter une personne décédée et ses proches », bien des réflexions sont à venir. On peut penser qu'il reste beaucoup à faire, par exemple pour rendre chaleureux – constituer de vrais espaces d'accueil – ces lieux de l'hôpital auxquels on s'est plu pendant si longtemps à donner un aspect excessivement austère et technique. Il ne s'agit bien entendu pas de plaquer sur ces endroits où l'on se recueille et où l'on pleure une atmosphère qui banaliserait les sentiments qu'on y éprouve, mais de contribuer par des couleurs, des aménagements et mobiliers, des tenues professionnelles, tout un environnement matériel apaisant, à un mieux-être appréciable dans ces circonstances. *Une ouverture sur ce que sera demain, sur la vie qui continue…* Ceci répondrait sans aucun doute au souhait exprimé par l'IGAS, dans son rapport sur *La Mort à l'hôpital* de 2010 [1], de *« véritablement intégrer la fonction mortuaire dans les missions de l'hôpital »*.

Références

[1] Inspection générale des affaires sociales. *La Mort à l'hôpital. Rapport de Lalande F. et Veber O.* Paris : La Documentation française ; 2010, p. 85.

[2] Wolf J. *Des corps morts à l'hôpital Transformations des pratiques professionnelles et enjeux anthropologiques*. Thèse d'anthropologie. EHESS – Université Paris 13; 2010.

[3] Art. R. 2223-90 du Code général des collectivités territoriales.(CGCT).

[4] Arrêté du 7 mai 2001 relatif aux prescriptions techniques applicables aux chambres mortuaires des établissements de santé. *Journal officiel* ; 17 mai 2001.

[5] Décret 2007-1188 du 3 août 2007 portant statut particulier du corps des aides-soignants et des agents de service hospitalier qualifiés de la fonction publique hospitalière ; arrêté du 16 juillet 2009 relatif à la formation d'adaptation à l'emploi des aides-soignants et des agents de service mortuaire chargés du service des personnes décédées. *Journal officiel* ; 25 juillet 2009.

[6] Bernabé Gélot A. *L'hospitalité en chambre mortuaire ? Actes du troisième colloque d'éthique des professionnels des chambres mortuaires. La chambre mortuaire, lieu d'une hospitalité*. Paris: AP-HP, Espace éthique ; 5 février; 2009.

[7] Popu H. *La Dépouille mortelle, chose sacrée. À la découverte d'une catégorie juridique oubliée*. Paris: L'Harmattan; 2009.
[8] Art. 225-17 du Code pénal.
[9] Romiguière M. « La mise en bière : un geste délicat ». In: Hirsch E, editor. *Soigner après la mort. Pratiques en chambres mortuaires*. Paris: AP-HP, Espace éthique; 2003, p. 31–33.
[10] Art. L. 1232-5 du Code de la santé publique.
[11] Compagnon C, Ghadi V. *La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé*. Paris: Haute Autorité de santé; 2009.

Chapitre 15
La société, la mort et les morts

Connaître les rites et les règles pour comprendre et accompagner ceux qui restent

Michel Schmitt[1], Magali Vizzari[2]

Les vivants accompagnent leurs morts depuis la nuit des temps, de multiples manières, selon des rites, des rituels trouvant racine dans les peurs et les croyances de chacun et de tous, religieuses ou non. La religion tient en effet une grande place dans le cycle de la mort. La baisse de la religiosité actuelle, qui marque certaines croyances, n'y change rien. La France n'y déroge pas : bien que se voulant républicaine et laïque, ses traditions et son héritage sont largement d'origine chrétienne.

Comme l'exprime Patrick Baudry : « *Il n'existe pas de société sans rituel funéraire. Son universalité est sans doute l'un de ses premiers traits caractéristiques. Aucune société ne se débarrasse du corps mort comme s'il n'avait, dès lors qu'il ne vit plus, aucune importance* » [1]. Si de nombreux invariants existent, les différences sociétales et temporelles des rituels sont multiples mais, toujours, le deuil revêt une dimension sacrée qui unit les hommes. « *Le rapport à la mort, la manière de la représenter et donc de la percevoir, varie […] selon les cultures. Au Mexique, […] le Dia de los muertos (jour des morts), qui se déroule les 1*er *et 2 novembre, est un moment extrêmement festif : autels et couleurs vives, retrouvailles en famille, offrandes de bonbons, têtes de mort en sucre et tequila, chants et danses, repas sur les tombes… La mort y est traitée avec familiarité et dérision. En France en revanche, la Toussaint n'est pas particulièrement réputée pour son*

1. michel.christian.schmitt@gmail.com
2. Cadre de santé, MERM, PCR.

caractère "funky" ! Le rapport à la mort y est beaucoup plus grave et solennel […]. Les couleurs du deuil […] varient d'un pays à l'autre. S'il semble admis en Occident que le noir est le plus approprié, symbolisant aussi bien la tristesse que l'absence de lumière et le sommeil éternel, il n'en est pas ainsi partout. Dans une grande partie de l'Asie, ce sera le blanc » [2]. Cette variabilité est expliquée par les rapports différents que les hommes, que les sociétés entretiennent avec la mort, avec les morts. Partout, les rites funéraires, héritages d'une expérience individuelle et sociétale, sont importants pour ceux qui restent, même s'ils ne sont censés qu'honorer ceux qui partent.

Les soignants, les aidants, les accompagnants doivent être informés sur ces rites, sur les rôles et fonctions des professionnels du funéraire, les obligations règlementaires, s'ils veulent accompagner, bientraiter les familles endeuillées. Ce qui ne contredit nullement le principe intangible de laïcité de nos établissements [3].

De l'importance des rites

Connaître les origines des rites et des rituels permet d'en comprendre le sens. Ils traduisent la façon qu'a une société d'appréhender la mort, de marquer le passage de la vie à la mort, de l'annoncer à la collectivité. La ritualité du deuil s'apparente à « *une pratique collective qui dépasse le rationnel et qui permet à l'être humain de vivre les grands passages de l'existence en tentant d'y élaborer du sens par des gestes plus que par des mots* » [4]. Ils sont essentiels, en orientant l'homme vers ce « *quelque chose après…* » qui diffère selon les croyances, mais aussi en donnant au groupe et à l'individu les outils sociaux pour traverser, le moins mal possible, la difficile période « *de la disparition* », en assumant sinon en comprenant le départ d'un proche. Les rites ont ainsi deux rôles complémentaires : un rôle individuel, psychologique (en particulier permettre le commencement du deuil en marquant la frontière entre « *l'avant et l'après* ») et un rôle social à destination des autres (faire prendre conscience au groupe de la mort de l'un des siens, marquer l'appartenance du défunt à sa famille mais aussi à une communauté, rendre hommage à une personne disparue et initier les nécessaires réorganisations liées à son départ) : le rite funéraire « *a deux fonctions essentielles […] établir une frontière entre les vivants et les morts, pour faire en sorte que les vivants restent avec les vivants et les morts avec les morts*[3]*, éviter ce type de confusion lors du deuil […] assurer la cohésion sociale à l'égard de ceux qui survivent et sont dans le chagrin, pour montrer la solidarité des vivants entre eux* » [5]. Au travers des souvenirs du mort, les rites marquent des lieux, des moments, des objets, faisant naître un sentiment d'appartenance et tissant ainsi un lien social entre les individus au moment du départ de l'un des leurs. Ils renforcent leur sentiment d'être liés à un territoire, à une culture et marquent une histoire familiale qui s'ancre sur une terre qui, du fait des vagues successives d'immigration, n'est plus forcément celle de leurs ancêtres [6]. L'absence totale de ritualité dans l'accompagnement des

3. *Voir* la contribution de Marie-Jo Thiel dans cet ouvrage (chapitre 10).

défunts laisse un « manque ». On retrouve, des années après un deuil « nié », des personnes en dépression, rongées par les regrets de ne pas avoir dit « au revoir » comme il l'aurait fallu.

Les croyances marquent les rites qui évoluent et guident ceux qui restent

La représentation de la destinée *post mortem* [7] puise très largement ses origines dans les croyances, ponctue les gestes à accomplir par les (sur)vivants et définit les conditions nécessaires à une « bonne » transition entre la vie et la mort. Le temps du deuil est indispensable aux vivants, qui souhaitent « bien faire » pour que le défunt les quitte sereinement. L'évolution de la société, la perte du sens religieux, de la religiosité – notamment pour les catholiques – tendent à raccourcir ce temps pourtant essentiel. On pourrait donc penser que les rites disparaissent. En réalité, ils se transforment. Ce qui durait une semaine avant ne dure plus qu'une journée aujourd'hui, les musiques profanes envahissent les cérémonies religieuses, les proches cherchent ailleurs le moyen d'expression qu'ils ne trouvent plus dans la religion. Ils veulent parler de la personne qu'ils ont perdue pour s'en souvenir et l'honorer ; ils veulent exister, vivre. Et pas écouter, être passifs devant les rites d'un groupe religieux et social dans lequel ils ne se reconnaissent plus [8]. L'urbanisation, le modernisme technologique et culturel accélèrent ces changements : *« La mort s'annonce par courrier ou par téléphone, la veillée mortuaire a pratiquement disparu, le cortège funèbre s'est motorisé et n'a plus son aspect de procession, les cérémonies religieuses toujours majoritaires (80 % des décès) se sont beaucoup simplifiées, le port du deuil est devenu exceptionnel, etc. »* [9].

Les rites traditionnels sont abandonnés au profit de rituels laïcs qui semblent avoir plus de sens pour ceux qui restent. Du moins dans un premier temps. Les officiants, qu'ils soient religieux ou laïcs, doivent comprendre cette évolution pour mieux répondre aux attentes des familles. Les cérémonies civiles sont de plus en plus fréquentes. Cette nouvelle ritualité se renforce depuis les années 1960 d'une part, le développement des services de soins palliatifs d'autre part : l'accompagnement et le soulagement des mourants prônés par toutes les religions (la douleur a heureusement perdu sa « *valeur rédemptrice*[4] ») s'expriment nettement dans le souhait des proches de rester « *là* » jusqu'au dernier souffle. Cette forme d'accompagnement s'est développée au sein des hôpitaux, puis loin de l'hôpital grâce aux unités mobiles de soins palliatifs permettant le retour du mourant chez lui. La loi du 9 juin 1999, qui « *garantit pour tous un accès à ce type de soins ainsi qu'un "congé d'accompagnement" en vue d'accompagner un proche* » est un exemple de la recomposition du rite. Si la forme change, le principe demeure.

Le visage de la société change. Ses lieux d'inhumation aussi. Ils se modifient au gré des vagues d'immigration et des évolutions qu'elles induisent, qu'elles soient

4. *Voir* la contribution de Jacques Ricot dans cet ouvrage (chapitre 12).

ethniques, religieuses ou philosophiques. Ainsi, les différentes conceptions de la mort, selon les origines des personnes, se perçoivent dans les cimetières : « *Une simple promenade dans certains cimetières français peut donner de précieux indices. C'est le cas au cimetière de Thiais [...] où l'on trouve des regroupements de tombes asiatiques, parfois monumentales, couvertes d'inscriptions chinoises, d'imposantes et nombreuses sculptures de dragons et d'autres animaux, de petits autels [...] Au cimetière de Bagneux [...] ce sont les impressionnantes sépultures israélites qui attirent le regard. Tout comme, à Montreuil, les chapelles modernes et très onéreuses dans lesquelles investissent des gens du voyage* » [2]. Pourtant, la loi du 14 novembre 1881 « *sur la liberté des funérailles* » a posé le principe de non-discrimination dans les cimetières et supprimé l'obligation de prévoir une partie du cimetière, ou un lieu d'inhumation spécifique, pour chaque culte. Ce principe de neutralité des cimetières a été confirmé par la loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Églises et de l'État : les cimetières sont des lieux publics où toute marque de reconnaissance des différentes religions est prohibée dans les parties communes. Seules les tombes peuvent faire apparaître des signes particuliers propres à la religion du défunt. La circulaire de 2008 sur la police des lieux de sépulture précise les règles de gestion d'un cimetière par les mairies. Des normes et règlements précis doivent y être respectés, ce qui n'est pas toujours bien compris par les communautés aux pratiques religieuses très développées [10].

Si les catholiques semblent se désinvestir des rituels religieux de la mort, d'autres, en particulier musulmans et juifs, font évoluer le paysage funéraire, tant au niveau des cimetières et du rôle des opérateurs funéraires que de l'implication des familles, des proches et de structures associatives. Ils sont très attachés à leurs rites, scrupuleusement observés, dont certains éléments leurs apparaissent non négociables ni aménageables et encadrés par des religieux. Entre les religions diffèrent notamment la conception de la mort (est-elle fin ou commencement ?), l'attitude vis-à-vis du corps du défunt et le déroulement des obsèques.

En France, les « *religions du Livre* » (cette expression est remise en cause par certains) sont les plus représentées : christianisme, judaïsme et islam. Selon un sondage BVA-Institut d'Études de marché & Opinion de février 2014 [11], la France compterait 45 000 églises catholiques, 3 000 lieux de culte protestants (dont 1 800 salles évangéliques), 2 400 lieux de culte musulmans (dont 1 800 salles de prière) et 280 synagogues. Les lieux de recueillement bouddhistes (150 pagodes ou salles de méditation) [12], hindouistes, orthodoxes, sont moins nombreux. 28 % des Français se déclarent sans religion.

Religions inspirées par le monothéisme de l'Ancien Testament

Christianisme

Les trois principales confessions chrétiennes sont, en France, l'Église catholique, les Églises issues de la Réforme (protestantes) et les Églises orthodoxes.

Quelle est leur conception de la mort ?
« La mort n'inquiétait pas les premiers chrétiens qui se croyaient sauvés du fait de leur baptême et pensaient l'enfer réservé aux païens. À partir du V*e* *siècle, il apparaît que l'enfer guette tous les pécheurs, donc les chrétiens aussi. Alors, le doute s'installe, ainsi que la peur d'une mort susceptible de s'ouvrir sur la damnation et l'horreur. Le deuxième facteur explicatif est un mouvement de fond qui modifie la psyché occidentale en la rendant plus "cérébrale" à partir du* XIII*e* *siècle. Celle-ci devient davantage sensible aux douceurs de la vie et vulnérable aux affres de la mort. Aujourd'hui, la stylisation de la Croix est poussée jusqu'à l'effacement du Christ. Cela correspond à la même logique, à la différence près que la mort est devenue si angoissante qu'elle est niée »* [13].

Catholiques

Pour les catholiques (41 600 000 personnes en France), **une ritualisation de plus en plus bricolée :** les rites funéraires s'appauvrissent, perdant leur force et leur sens.

Quelle attitude envers le corps défunt ?
La toilette rituelle n'existe pas. Les injections de produits formolés (thanatopraxie, soins somatiques ou de conservation) sont autorisées. Une veillée funéraire est parfois à nouveau organisée, plus souvent en milieu rural, après avoir été délaissée ces dernières années. Rien n'est imposé pour le cercueil. Une croix peut être ajoutée. De plus en plus souvent, les cérémonies sont organisées sans la présence de prêtres, trop peu nombreux. La famille fait le choix des lectures, des chants, de la prière et de la musique. Lors de l'inhumation, la mise du cercueil en terre ou sa descente dans le caveau est accompagnée d'une bénédiction. Les personnes présentes jettent de la terre sur le cercueil. Le catholicisme accorde une nette préférence à l'inhumation par rapport à la crémation, pourtant tolérée depuis 1963[5,6]. Les dons d'organes sont acceptés.

Si la religion catholique est un marqueur identitaire fort pour beaucoup de Français, la pratique de nombre de catholiques évolue[7], en parallèle à une baisse de leur religiosité, vers un appauvrissement des rites funéraires, la montée en puissance d'un « bricolage rituel », le recours de plus en plus répandu à la crémation. *« Auparavant, la prise en charge du rituel était religieuse. Si elle existe encore en grande partie (85 % des morts ont d'une manière ou d'une autre un accompagnement religieux), cette prise en charge a vu sa prégnance s'estomper au profit d'une absence de rite [...]. C'est ce que l'on appelle la "ritualité" : la mise en place de quelque chose où chacun essaie de créer un rituel "à sa sauce", pour remplir les fonctions autrefois assurées par le rite religieux, sans toujours y parvenir*[8]*. »*

5. www.afif.asso.fr/francais/conseils/conseil12.html
6. www.eglise.catholique.fr
7. Damien Le Guay, vice-président du Comité national d'éthique du funéraire, cité par Julien Fournier [3].
8. *Ibid.*

Face à ces nouvelles tendances, moins encadrées, plus libres et personnalisables, les personnes endeuillées sont égarées, submergées par le doute et l'obligation de choisir comment sera traité le corps du défunt, ce qui complexifie leur travail de deuil. « *Nous sommes sortis de la sphère d'une grammaire religieuse qui s'impose à tous pour entrer dans une sphère de prise en compte d'une subjectivité, d'une personnalisation… En perdant son cadre cérémonial et religieux, le rite perd de son efficacité. Chacun devient autogestionnaire de son chagrin et de sa ritualité funéraire. C'est ce qui pose problème, puisque pour bien fonctionner, celle-ci implique une part extérieure aux individus. Une part du cadre collectif de la cérémonie s'est perdue. Et ce n'est pas anodin, car aujourd'hui une dépression sur deux est liée à un deuil mal fait*[9]. »

Protestants

Les religions issues de la Réforme représentent 1 700 000 personnes en France, dont 600 000 pratiquants.

Quelle attitude envers le corps défunt ?
Il n'y a pas de toilette rituelle. Les injections de produits formolés (thanatopraxie, soins somatiques ou de conservation) sont autorisées. Il n'y a pas de veillée funéraire. Le cercueil peut être équipé d'une croix simple, le corps repose sur le dos, les mains jointes sur la poitrine. La cérémonie religieuse a lieu au temple avec ou sans la présence du corps. La famille fait le choix des lectures, des chants et de la musique qui tient une place très importante dans la cérémonie. Le pasteur accompagne le corps soit au crématorium (crémation autorisée depuis 1898) soit au cimetière (les personnes présentes jettent de la terre sur le cercueil)[10,11].

Orthodoxes

Les religions orthodoxes comptent 20 000 personnes en France.

Quelle attitude envers le corps défunt ?
Les cérémonies, très codifiées, commencent le jour de la mort avec une célébration au domicile ou à l'hôpital. Il n'y a pas de toilette rituelle. Les soins de conservation sont autorisés mais la crémation est strictement interdite. La mise en bière est effectuée par les employés des pompes funèbres en présence d'un prêtre. Dans certains pays, il existe des rites de mise en bière. Généralement, on dépose une icône représentant le Christ ou la Vierge Marie ainsi qu'une croix sur la poitrine du défunt avant la fermeture du cercueil. Une veillée funéraire est souvent pratiquée. L'enterrement a lieu trois jours après le décès, temps que met

9. *Ibid.*
10. www.afif.asso.fr/francais/conseils/conseil12.html
11. www.protestants.org

l'âme à se séparer du corps. Les funérailles se déroulent ensuite à l'église. Le cercueil reste ouvert pendant toute la durée des funérailles si la loi le permet. Des fleurs sont déposées dans le cercueil. Trois chandeliers sont placés au pied et de chaque côté du cercueil. Les cierges signifient que le défunt est transféré dans la lumière céleste. Le prêtre répand de l'encens et verse de l'huile consacrée sur le front du défunt. Au cimetière, un autre office a lieu en présence d'un prêtre. La famille dépose une poignée de terre sur le cercueil. L'office des morts est répété le troisième jour suivant les funérailles au domicile familial, le septième et le quarantième jour au cimetière. Le troisième jour marque le commencement du trajet de l'âme du défunt. Le septième jour, elle trouve le bon chemin. Elle rencontre Dieu le quarantième jour. La sépulture est ornée d'une croix orthodoxe souvent décorée d'une icône.

Islam

Rites musulmans[12] : **la sobriété prime**. L'Islam regroupe 4 710 000 personnes en France.

Quelle est leur conception de la mort ?
La mort est une étape nécessaire au retour vers Dieu, exigeant acceptation, soumission, purification corporelle et spirituelle.

Quelle attitude envers le corps défunt ?
La toilette purificatrice est minutieuse. Le corps, tête tournée vers La Mecque, est lavé trois fois, essuyé et enveloppé dans un nombre impair de tissus blancs. Les membres supérieurs sont soit placés le long du corps, paumes tournées vers le haut, soit croisés sur la poitrine. Cette toilette doit être faite par deux personnes au minimum du même sexe que le défunt mais le veuf (ou la veuve) peut faire la toilette de son (sa) conjoint(e). Le corps, recouvert d'un linceul blanc, est conduit directement au cimetière par quatre hommes qui soulèvent la civière sur laquelle est placé le défunt. On fait sortir le défunt la tête la première de sa maison pendant que les assistants récitent la *Shahada sans fin* : *« Il n'y a de Dieu que Dieu et Mohammed est son prophète. »* Ceux qui croisent le cortège funèbre doivent s'y joindre et l'accompagner jusqu'au cimetière. À la mosquée, avant d'aller au cimetière, la *Salat el janaza* ou « prière des morts » est récitée, sans génuflexion ni prosternation. Au cimetière, la civière est déposée près de la tombe. Le visage du défunt est alors découvert. Deux personnes descendent dans la tombe et placent le défunt sur le côté droit, visage tourné vers la *Ka'aba*. L'inhumation se fait en pleine terre dans les pays musulmans, mais en France, la législation dispose que toute inhumation doit être réalisée dans un cercueil. Selon la tradition islamique, l'inhumation doit être faite le plus rapidement possible après la mort, mais la loi française impose un délai de vingt-quatre heures.

12. Tous nos remerciements à Jamal El-Khayati pour sa relecture et ses corrections.

La stèle, petite, marquée du croissant et de l'étoile, a généralement la forme d'un minaret. La tombe est refermée par une dalle que les hommes recouvrent de terre en récitant une sourate du Coran. La famille doit veiller à ce que le défunt ne laisse pas de dettes ou alors doit les rembourser sur ses biens propres : *« L'âme du croyant reste suspendue en raison de sa dette, tant que celle-ci n'est pas acquittée. »* La crémation est interdite, tout comme les gestes de thanatopraxie, sauf dans le cas d'un rapatriement du corps vers une terre musulmane. Si ce rapatriement a longtemps été la norme, il a tendance à reculer. Selon Dalil Boubakeur, recteur de la Grande Mosquée de Paris, cité en 2007 par l'AFP, le taux de retour au pays est un peu inférieur à 70 %, alors qu'il dépassait les 80 % dix ans plus tôt.

Durant les trois premiers jours suivant le décès, la famille reçoit les condoléances et des prières sont récitées. L'ensemble de la communauté soutient la famille et prépare les repas. Le troisième et le quatrième jour sont dédiés à la prière[13].

« La mort que vous fuyez va vous rencontrer. Ensuite vous serez ramenés à Celui qui connaît le monde Invisible et le monde visible et qui vous informera de ce que vous faisiez. »

Coran, sourate 62, verset 8.

Judaïsme[14]

Troisième religion de France, le judaïsme regroupe 480 000 membres[15].

Quelle est leur conception de la mort ?

Seul Dieu est éternel : tout ce qui est créé est destiné à disparaître. L'être humain, né de la poussière, doit retourner à la poussière alors que l'âme continue de vivre en une autre dimension.

Quelle attitude envers le corps défunt ?

Après le décès, les proches ferment les yeux et la bouche du défunt puis lui couvrent le visage. Ils doivent se relayer à ses côtés en récitant des psaumes. Une toilette rituelle (*Taharah*) est effectuée par les membres de la *Hevra Kaddisha* (Sainte Confrérie). Il en existe une pour les hommes et une pour les femmes. On obtient leurs services en contactant le rabbin ou le responsable de la communauté locale. La toilette purificatrice a pour but de préparer la personne décédée à sa rencontre avec Dieu. Le judaïsme prône un strict respect du corps et de son intégrité. Il n'est pas favorable aux soins de conservation, sauf obligation légale (par exemple, si la personne a souhaité se faire inhumer en Israël). Le don du corps à

13. www.afif.asso.fr/francais/conseils/conseil12.html
14. Que le Grand Rabin Fhima, Yvan Geismar et Jean-Paul Roth soient vivement remerciés pour leur relecture, leurs corrections et leurs conseils.
15. 3,4 % de la population juive mondiale. Les trois quarts sont séfarades, issus d'Afrique du Nord et du Proche-Orient, un quart est constitué d'ashkénazes, originaires d'Europe centrale et orientale.

la science est exclu. Le don d'organes est légitimé par « *égard pour la vie* » (avec des réserves pour le cœur). La crémation est interdite, constituant une marque d'irrespect vis-à-vis de Dieu et un rejet à la foi en la résurrection. Le service n'a pas lieu à la synagogue mais au cimetière (il est précédé d'un *Tsiddouk HaDine,* « acceptation de la Volonté Divine »). La cérémonie est présidée par un rabbin qui prononce l'éloge du défunt. Une fois le cercueil descendu dans la tombe, les proches y jettent trois pelletées de terre. Les fils (ou le plus proche parent) récitent le *Kaddish*, prière à la gloire de Dieu. Le rite de la Déchirure[16], pratiquée dans le vêtement au niveau de la poitrine, permet à la famille d'extérioriser sa tristesse. La cérémonie s'achève par un repas simple, fait d'aliments ronds (olives, œufs, lentilles, etc.), pour signifier que la mort est un cycle qui revient régulièrement dans l'Univers[17,18]. Le nom hébraïque du défunt doit être gravé sur la sépulture. Les vertus du défunt n'y apparaîtront que si elles sont rigoureusement exactes.

« Dans le monde qui sera renouvelé et [où] Il ressuscitera les morts, et les élèvera à la vie éternelle, rebâtira la ville de Jérusalem, rétablira Son Temple en son enceinte, retirera les cultes étrangers de la terre, et le service céleste reprendra, et le Saint, béni soit-Il, règnera dans sa Royauté et Sa splendeur… »

Kaddish De-It'haddata

Bouddhisme[19,20] et hindouisme

Bouddhisme

Cinquième religion du pays, le bouddhisme [14] compte en France environ 450 000 pratiquants[21].

Bouddhistes tibétains

Quelle est leur conception de la mort ?

Nous vivons sous le régime de l'impermanence. Ce que nous nommons « personne » n'est qu'une combinaison d'agrégats vouée à la dissociation. La mort n'est pas une fin mais un passage, une opportunité, une étape parmi d'autres. L'instant de la mort revêt une importance cruciale. Selon la qualité de la mort, le défunt renaît dans une destinée plus ou moins favorable ; il atteint ou non « *l'éveil* ». L'idéal bouddhiste est celui d'une fin consciente et sereine. Pour cela, les proches restent le plus possible aux côtés du mourant dans ses derniers instants de vie.

16. Qui, dans la Bible, fut effectué par exemple par Jacob pour son fils Joseph qu'il croyait mort.
17. www.consistoire.org
18. www.afif.asso.fr/francais/conseils/conseil12.html
19. www.bouddhisme-france.org
20. Tous nos remerciements à Kim Quetier pour sa disponibilité, sa relecture, ses corrections et ses propositions.
21. Dont les trois quarts sont d'origine asiatique (Chinois, Cambodgiens, Sri Lankais, Vietnamiens, Thaïlandais…). Cent cinquante mille sont des Français convertis.

Quelle attitude à l'égard du corps ?

Après l'arrêt de la respiration et de l'activité cardiaque, le processus de mort se poursuit jusqu'à la manifestation de la « *claire lumière* », moment où la conscience quitte le corps[22]. Pendant cette période, il ne faut pas perturber la sortie de la « *conscience* », car cela compromettrait l'avenir. Dans un premier temps, il faut placer le corps sur le côté droit, main gauche sur la cuisse gauche, main droite sous le menton, fermant la narine droite (position du « *lion couché* »), posture du Bouddha lorsqu'il expira. Il ne faut pas toucher le corps pendant le processus de la mort et même après que la respiration s'est arrêtée. S'il fallait tout de même bouger le corps, il faut toucher en premier lieu le sommet du crâne pour permettre à la conscience, si elle n'est pas déjà partie, de quitter le corps. L'entourage doit faciliter le départ, en ne retenant pas le mourant en montrant son désespoir. Il aide le mourant à repérer, au cours de son agonie, les différents processus qui se déroulent en lui et à se concentrer sur un support de méditation (*Tantra*). L'entourage l'aide à « *sortir de son corps* ». Après le décès, la lecture du *Bardo Thödol* (*Livre des morts*) peut être faite au chevet du mort afin de guider son principe conscient dans les différentes expériences psychiques qu'il traverse.

> *« Conserve ton esprit lucide. Si tu souffres, ne t'absorbe pas dans la sensation de la souffrance. Si tu éprouves un reposant engourdissement d'esprit, si tu te sens t'enfoncer dans une calme obscurité, un apaisant oubli, ne t'y abandonne pas. Demeure alerte. Les consciences qui ont été connues comme étant [nom du mourant] tendent à se disperser. Retiens-les unies par la force de la conscience du mental. Tes consciences se séparent de ton corps et vont entrer dans le Bardo. Fais appel à ton énergie pour les voir en franchir le seuil en ta pleine connaissance. La clarté fulgurante de la Lumière sans couleur et vide va, plus rapide que l'éclair, t'apparaître et t'envelopper. Que l'effroi ne te fasse point reculer et perdre conscience. Plonge-toi dans cette lumière. Rejetant toute croyance en un ego, tout attachement à ton illusoire personnalité, dissous son Non-être dans l'Être et sois libéré. Peu nombreux sont ceux qui, n'ayant pas été capables d'atteindre la Libération au cours de leur vie, l'atteignent à ce moment si fugitif qu'il peut être dit sans durée. Les autres, sous l'effet de l'effroi ressenti comme un choc mortel, perdent connaissance. »*
>
> Extrait du *Livre des morts tibétains*.

Au moment de la mort, l'esprit est en proie à des phénomènes hallucinatoires. Le mourant vit une sorte de rêve : il prend pour réel ce qu'il perçoit et en ressent souvent de la frayeur et de la souffrance. Ses visions ne dépendent pas de ses croyances mais de son « *karma*[23] ». S'il pense avoir commis des actes

22. Ce qui peut intervenir au bout de quelques heures ou de quelques jours.
23. C'est-à-dire de la qualité positive ou négative des actes qu'il a accomplis au cours de sa vie.

négatifs, il vivra, au moment de sa mort, des rêves qui le tourmenteront. Il n'y a généralement pas de toilette mortuaire ni de soins de conservation. Le don du corps à la science et les dons d'organes sont autorisés[24] : le corps, réalité transitoire, est appelé à être partagé. Lors de sa mise en bière, le corps est souvent exposé, cercueil ouvert, dans la maison funéraire. La couleur du deuil est le blanc. Des offrandes sont faites, de nourriture et d'argent (sous forme de faux billets) au défunt pour que son âme repose en paix. Une collation est organisée sur place. Le bouddhisme ne prévoit pas de rite particulier. La famille prend contact avec un bonze qui proposera une date de cérémonie selon des critères religieux et les dates de naissance et de décès du défunt. Des prières peuvent être récitées et des souhaits formulés durant la crémation, pratique très fréquente. Si, dans les pays d'Asie, la coutume est de conserver les cendres à proximité d'une pagode ou d'un monastère, la loi du 19 décembre 2008 interdit en France de laisser l'urne dans un lieu de culte (ou un crématorium) plus d'un an. Ce délai est suffisant pour que puissent s'effectuer les principaux rites post-funéraires. Les *pujas* tibétaines (rituels de vénération) sont célébrées au bout de quarante-neuf jours.

Bouddhistes khmers

Quelle est leur conception de la mort ?

L'accompagnement (*thiravada* : « petit véhicule ») en fin de vie se fait avec compassion pour les souffrants. L'idée de la mort ne comporte en elle-même aucune tristesse, la vie d'ici-bas n'étant qu'une étape parmi d'autres et une conséquence d'une longue existence jalonnée par des incarnations successives. Ce n'est pas ce qui se passe après la mort qui importe mais le fait d'arriver ou non à avoir l'esprit en paix au moment ultime de la vie. Le corps que l'âme a quitté n'est rien. Bientôt, il sera aussi inutile sur terre que l'arbre mort. Naître et mourir se poursuivent sans arrêt, selon un rythme normal. Après être né, il faut disparaître. Le bonheur, c'est d'entrer dans le *Nirvana*.

Quelle attitude à l'égard du corps ?

Chez les bouddhistes cambodgiens, lorsque quelqu'un est en fin de vie, on invite les moines à se rendre à son chevet afin de réciter les prières d'accompagnement destinées à ce que l'âme ait une bonne réincarnation. Un « *achar* » (maître de cérémonie servant d'intermédiaire entre les moines et la famille du défunt) doit veiller sur le mourant jusqu'à son dernier souffle. Dès le décès constaté, l'achar ferme les yeux et la bouche du défunt et allume de petites lampes et des bougies parfumées pouvant permettre à l'âme de se réincarner. Ensuite, on lave le corps et on l'asperge de parfum. On le coiffe trois fois en arrière, puis trois fois en avant, ce qui symbolise les trois destinations possibles de l'âme : en enfer, sur la terre ou au paradis. Enfin, on revêt le cadavre d'une écharpe blanche avant de le placer dans le cercueil, toujours en présence des moines. C'est l'*achar* qui décide du jour et de l'heure pour la crémation. Il n'y a pas de délai déterminé.

24. Le don est une importante vertu bouddhiste.

La crémation terminée, il recueille les ossements qui sont lavés avec du jus de noix de coco (en raison de sa pureté) puis enfermés dans un *kot*, pot recouvert d'un couvercle qui sera placé sur l'autel des ancêtres de la maison familiale avec la photo de la personne disparue, ou dans un *stupa* de la pagode. Il y aura encore deux cérémonies à la suite de ces rites, toujours en présence de moines pour faire des prières ; la première, sept jours après le décès, et la seconde, cent jours après, marquant la fin de la période de deuil.

Hindouisme

L'hindouisme est pratiqué en France par environ 150 000 personnes[25].

Quelle est leur conception de la mort ?
Les hindous croient que la vie et la mort sont un cercle éternel [15]. Après la vie est la mort, qui devient vie par la réincarnation et ainsi de suite, jusqu'à ce que l'âme soit libérée de cette spirale, par exemple lorsque la personne meurt dans ou près de la ville sainte de Vârânasî[26]. Les hindous croient que la crémation permet à l'esprit de passer à sa prochaine incarnation, se rapprochant ainsi du Ciel. Bien que la mort soit un triste événement, l'accent est mis sur la poursuite du voyage de l'âme.

Quelle attitude à l'égard du corps ?
Après un décès, la famille se réunira dès que possible pour prier. Le corps ne sera pas touché, le cadavre étant considéré comme impur. Le défunt sera vêtu de blanc (mais une épouse décédant avant son mari sera vêtue de son costume rouge de mariée) et sera placé sur une civière décorée de fleurs et de bois de santal. Le service funèbre est mené par un prêtre et dirigé par le fils aîné (ou le plus proche parent mâle du défunt) qui va allumer le feu avant de faire le tour du bûcher en priant pour l'âme de la personne décédée. Les cendres sont souvent dispersées sur l'eau. Certaines familles se rendent sur le Gange pour procéder à cette dispersion afin d'assurer un passage meilleur vers la vie suivante. La maison du défunt sera nettoyée et purifiée par un prêtre. Treize jours de deuil commencent qui s'achèveront par la cérémonie de *Kria*[27]. Puis la vie de la famille reprend son cours normal. Un an après la mort, puis chaque année, aura lieu la fête de *Shraddah*[28].

Crémation, inhumation et opérateurs funéraires

La société devient de plus en plus matérialiste, en parallèle à la perte de sa religiosité. L'éloignement géographique, les difficultés qui en résultent pour entretenir les tombes familiales, des élans « *hygiénistes sinon écologiques* », la saturation des cimetières en milieu urbain, la réduction de la durée des concessions dans

25. Majoritairement originaires du sous-continent indien (Pondichériens, Pakistanais, Mauriciens, Bengalis, Tamouls du Sri Lanka).
26. Inde du Nord-Est.
27. Offrande de boules de riz et de lait en action de grâce pour la vie du défunt.
28. La famille offre à manger aux pauvres et aux nécessiteux en mémoire du défunt.

les cimetières voire la disparition des concessions à perpétuité, des arguments économiques (les obsèques avec crémation coûtent environ 30 % moins cher qu'une inhumation) orientent de plus en plus de Français vers la crémation [16]. Nous sommes loin des motifs religieux qui président à ce traitement des corps dans les religions bouddhistes et hindouistes. D'où bon nombre de problèmes et souffrances apparaissant secondairement chez les proches.

Le souhait d'incinération est de plus en plus fréquent

Le rapport 2009 du Crédoc[29] [6] précise : « *La diminution de la pratique religieuse chrétienne ces dernières années joue un rôle dans la baisse de l'inhumation au profit de la crémation (34 % en 2009 contre 28 % en 2007et 1 % en 1979). […] La mort et la religion ont longtemps été intimement liées, si bien que le rite funéraire est encore empli de religiosité. C'est notamment le cas des personnes privilégiant l'inhumation. Elles sont de plus en plus nombreuses à évoquer les convictions religieuses pour expliquer leur choix.* » La crémation est autorisée depuis cinquante ans par l'Église catholique[30]. 170 000 crémations sont réalisées chaque année en France[31]. 52 % (IFOP, 2010) à 60 % (BVA, 2012) des Français souhaiteraient être incinérés [17], mais, souvent, les Français renoncent à franchir le pas et s'en tiennent à l'inhumation.

Une expérience parfois mal vécue

Le changement des pratiques s'est accompagné d'un désarroi, d'une incompréhension, liés à une incapacité à mettre en place un vrai rituel. La crémation et/ou la dispersion des cendres sont parfois des expériences mal vécues par l'entourage qui peut estimer la transformation du corps trop rapide, à l'origine d'une rupture trop abrupte. « *Les crématoriums, parfois sinistres, froids, sans profondeur culturelle ou cultuelle, les cérémonies funéraires bâclées sont autant de freins à cette pratique* » [18]. Plusieurs étapes sont particulièrement difficiles pour les familles et les proches [17] : le moment de la crémation (destruction du corps et donc séparation irréversible), la remise des cendres, puis « *la lancinante question de leur destination* ». Enfin, mais à distance du décès, l'absence fréquente d'un lieu pour se recueillir est souvent mal vécue. Certains témoignages confirment que si ce mode de funérailles peut sembler souhaitable, des personnes y renoncent pour elles-mêmes après avoir vécu la crémation d'un proche.

---

29. Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie.
30. C'est au cours d'une grande période de laïcisation que l'État français a adopté une loi autorisant la crémation en 1889. Dès 1887, la loi dite de « liberté des funérailles », qui oblige à respecter les croyances du défunt, a d'ailleurs été votée à l'attention des non-croyants, majoritairement des athées, qui n'avaient à cette époque-là d'autre choix que l'inhumation accompagnée d'une messe.
31. Soit 30 % des décès contre 20 % en 2001.

Quelques citations (extraites du rapport CREDOC 2009 [6])

Le choix

« C'est un choix disons plus spirituel. Moi, l'idée que je puisse être bouffée par les vers, ça me terrifie, et l'on a un côté écolo dans la famille, bientôt les cimetières, il n'y aura plus de place, il faut arrêter. Je trouve l'incinération plus propre. »
« Les flammes ça purifie. »

Les obsèques

« Au Père-Lachaise, il y a des salles spéciales… On nous demande si on veut assister ou non à la jetée dans les flammes, parce que c'est vrai que c'est violent. C'est le corps qui part dans le feu, les portes s'ouvrent et le cercueil disparaît… »
« La descente du cercueil dans les flammes, c'est un moment extrêmement éprouvant. »

Les cendres

« J'ai la photo du lieu où on a jeté les cendres de mon père, la latitude et la longitude exacte, et tous les ans on loue un voilier pour y aller… C'est en pleine mer. On y va avec mon frère et on jette une couronne… L'année dernière, mon frère a fait une crise dépressive parce qu'il ne pouvait pas aller se recueillir sur une tombe. »

La crémation[1]

L'autorisation de crémation est délivrée par le maire de la commune dans laquelle s'est produit le décès ou, si le corps a été transporté, par le maire du lieu de fermeture du cercueil. Elle est donnée sur production d'un certificat médical attestant l'absence de matériels électroniques ou irradiants et d'un problème médico-légal. Les cendres ont le statut de corps humain. Elles sont placées dans une urne qui peut être déposée dans le caveau familial, dans une case du columbarium du cimetière mais ne peut plus être conservée au domicile (loi n° 2008-1350 du 19 décembre 2008). Les cendres du défunt peuvent également être dispersées dans un espace prévu à cet effet dans le cimetière (Jardin du souvenir) ou sur un site cinéraire aménagé ou encore en pleine nature (mais pas sur la voie publique). Dans ce dernier cas, il faut en faire la déclaration à la mairie du lieu de naissance du défunt, l'information étant inscrite sur un registre spécifique. L'urne peut être gardée pendant un an au crématorium : si la famille ne prend pas de décision sur le sort des cendres à l'issue de ce délai, elles seront dispersées dans le Jardin du souvenir. La dispersion sur un terrain privé est interdite sauf accord du préfet : elle crée une servitude, tout un chacun pouvant demander à venir se recueillir dans ce lieu assimilé à une tombe.
Décision de crémation : si le défunt avait, de quelque manière que ce soit, exprimé le souhait d'être incinéré, ses proches doivent respecter sa volonté. Sinon, la décision appartient à ses proches. En cas de désaccord entre les proches sur l'organisation de ses funérailles, le tribunal d'instance du lieu du décès peut être saisi.
Délais : en cas de décès en métropole, l'incinération doit avoir lieu vingt-quatre heures au moins et six jours ouvrables au plus après le décès. En cas de décès

▷

▷

dans un territoire d'outre-mer ou à l'étranger (avec rapatriement du corps en métropole), la crémation peut avoir lieu jusqu'à six jours après l'entrée du corps en France.
Démarches entre le décès et l'inhumation : une fois le décès déclaré, plusieurs formalités sont à effectuer jusqu'à l'inhumation. L'entreprise de pompes funèbres les prend en charge, en totalité ou en partie.
Coût de la crémation : de l'ordre de 2 500 euros[2]. Les frais d'obsèques sont prélevés sur la succession. L'entreprise de pompes funèbres doit fournir un devis détaillé des frais.

[1]http://vosdroits.service-public.fr/particuliers

[2]www.alloleciel.fr/guide/inhumation-cremation/prix-tarif-cremation

L'inhumation[1]

L'inhumation peut avoir lieu dans le cimetière de la commune du décès, dans celle où le défunt avait sa résidence principale, dans celle où est situé le caveau de famille ou dans une commune où il a vécu longtemps et dans laquelle plusieurs membres de sa famille sont enterrés (Rép. min., *JO* du 13 mars 2000, p. 1670), ou encore dans la commune de sa résidence secondaire. Il faut demander l'autorisation du maire, qui ne peut la refuser dans les trois premiers cas ci-dessus. Une personne qui ne dispose d'aucune concession, et dont les revenus sont modestes, sera inhumée en terrain communal, dans une fosse individuelle, fournie gratuitement au moins pendant cinq ans. Puis, la commune peut reprendre le terrain. Si la famille ne fait pas procéder à une ré-inhumation à ses frais, le corps sera déposé dans un ossuaire.
Décision d'inhumation : identique à la crémation.
Délais : identiques à la crémation.
Lieu : l'inhumation se fait habituellement dans une concession se trouvant dans un cimetière. Si le défunt n'a pas de concession, il sera inhumé en terrain communal dans un emplacement individuel. Cet emplacement sera fourni gratuitement pour au moins cinq ans. La sépulture est aménagée selon les souhaits du défunt ou de ses proches, mais dans le respect du règlement du cimetière communal. Une autorisation est obligatoire pour réaliser une inhumation dans une propriété privée. Cette autorisation est soumise à conditions, liées notamment à la situation géographique de la propriété (éloignement des autres habitations etc.), aux conditions sanitaires et à la composition du sol. Elle crée une servitude.
Démarches entre le décès et l'inhumation : une fois le décès déclaré, plusieurs formalités sont à effectuer jusqu'à l'inhumation. L'entreprise de pompes funèbres les prend en charge, en totalité ou en partie : autorisation de fermeture du cercueil, si nécessaire, autorisation de transport du corps, fermeture définitive du cercueil, autorisation d'inhumer.
Coût de l'inhumation : de l'ordre de 3 500 euros[2]. Les frais d'obsèques sont prélevés sur la succession. L'entreprise de pompes funèbres doit fournir un devis.

[1]http://vosdroits.service-public.fr/particuliers

[2]www.alloleciel.fr/guide/inhumation-cremation/prix-tarif-cremation

Opérateur funéraire : un métier qui participe au cycle de la vie Retour d'expérience d'une entreprise familiale[1]

Le respect dû au corps humain ne cesse pas avec la mort. Bien qu'affirmant cette valeur, les opérateurs funéraires souffrent d'une image sulfureuse, liée à certaines déviances largement médiatisées. Leur rôle est pourtant difficile : *« Les familles viennent nous voir en disant ce qu'elles ne veulent pas, mais elles n'ont pas d'idée précise sur l'hommage qu'elles souhaitent rendre au défunt. Il nous appartient alors de les aider à bâtir une cérémonie où chacun trouve sa place, en gardant présent à l'esprit que nous ne pouvons pas décider à leur place. »*

Formation des opérateurs : jusqu'en 2012, seul un certificat de capacité, obtenu sans examen, était nécessaire pour exercer. Le 1er janvier 2013, les diplômes de conseiller funéraire (il accompagne la famille dans le choix des funérailles et parfois pour les démarches administratives), maître de cérémonie (il doit faire montre d'un réel sens de la diplomatie, connaître les différents rites religieux) et thanatopracteur sont devenus obligatoires pour exercer. Aucune formation continue n'est pour le moment obligatoire. Les conseillers funéraires doivent être formés à la psychologie du deuil et aux différents rites pour qu'ils puissent aider les familles et éviter certaines erreurs basiques… comme proposer une crémation ou des soins de conservation proscrits par la religion du défunt.

Comment évolue la profession ? Autrefois dévalorisée, la profession, souvent exercée par des menuisiers, se limitait à la fabrication de cercueils, à la mise en bière et à l'inhumation. Aujourd'hui, le métier mène à la réalisation de soins complexes sur le corps[2], à conseiller les familles, à parler incinération[3] (pour 55 % de décès en Alsace) et inhumation, et, du fait d'une relative baisse de la religiosité notamment en ville, à organiser des cérémonies civiles (4 % des demandes) où le professionnel prend la parole devant l'assemblée pour rappeler la mémoire du défunt et prononcer des paroles de consolation et d'apaisement. Les professionnels ne s'occupent pas habituellement de la toilette rituelle des juifs et des musulmans. Ces toilettes sont faites dans les locaux de l'entreprise par des proches ou des amicales qui procèdent ensuite à la mise en cercueil. Les professionnels ne « touchent » plus le corps après la « purification rituelle ». Du fait des nombreuses spécificités rituelles, des sociétés de pompes funèbres spécialisées se sont développées.

Le risque de maltraitance : si l'atteinte à l'intégrité corporelle peut exister, elle est l'exception qui doit être lourdement sanctionnée. Le risque repose surtout sur la banalisation de la mort par les professionnels (on « oublie » que la famille n'est pas « entraînée » à la mort) et leurs tentatives de se protéger : *« Ils ne sont que des humains et, par exemple, ramasser des corps éparpillés sur une voie ferrée après un accident ne peut que les choquer et les éloigner de la relation qu'attendent les familles et les proches. »*

La bientraitance repose sur une manière de recevoir et d'écouter, d'accompagner les familles, de répondre à leurs questions. Mais, s'il faut faire montre d'empathie dans ce « métier de l'humain », il faut aussi savoir se protéger : le professionnel doit comprendre la peine de celui qui lui fait face mais ne doit pas la porter à sa place. Et cela n'est pas toujours facile, en particulier devant un corps d'enfant ou devant de personnes que l'on connaît… La bientraitance concerne bien sûr le corps de la personne défunte qui doit être respecté, mais aussi les professionnels. Leur métier est difficile psychologiquement mais diversifié, intéressant, gratifiant du fait des remerciements et de la reconnaissance des familles, loin du mercantilisme évoqué par certains. Les professionnels restent d'ailleurs longtemps dans les entreprises : leur turnover est faible. Pour prévenir leur mal-être, il faut prévoir des temps d'échange

▷

entre collègues, des groupes de parole, même si l'analyse des pratiques n'est pas encore entrée dans les mœurs de la profession. La formation (en particulier à la relation à l'autre, à l'accueil) doit permettre aux professionnels d'assumer les évolutions rapides de leur métier et de répondre aux attentes de la société.

Certaines cérémonies peuvent sembler trop luxueuses. Le luxe déployé n'est pas toujours en relation avec les revenus des familles (certains empruntent pour financer les obsèques), mais participe au rituel. De l'argent est ainsi dépensé pour remercier le défunt, mais aussi pour marquer un statut social et respecter les convenances (surtout en milieu rural où les obsèques sont un moment marquant de la vie en société, qui permet des rencontres qui autrement ne se feraient pas), se « faire pardonner » des choses. Il ne semble pas qu'il faille imposer l'égalité de tous au moment des cérémonies funéraires.

Coût des prestations : les obsèques coûtent de 1 500 à 6 000 euros, dont une partie significative va à d'autres intervenants que les pompes funèbres : annonces dans la presse, marbrerie, creusement de la tombe, taxes d'inhumation ou de crémation. L'établissement d'un devis est obligatoire et ne doit pas donner lieu, comme on le voit encore, à la rétention par le professionnel du livret de famille, ce qui contraint la famille. Certaines personnes font des comparatifs de prix, *a priori* et *a posteriori*. Le coût de la cérémonie ne doit pas influencer la qualité de l'accueil et de l'écoute. Les écarts de prix sont liés à des prestations différentes, aux origines des matériaux, des cercueils (certains viennent de Chine…). Des assurances obsèques, des contrats obsèques sont souscrits par certaines personnes pour éviter aux proches les tracas de l'organisation et du financement des obsèques. Les familles n'ont cependant pas toujours connaissance de la souscription de tels contrats par le défunt : une banque de données nationale pourrait être mise en place. Les professionnels doivent savoir répondre aux demandes des proches et estimer leurs vrais besoins. Ils ne doivent pas profiter de la faiblesse et de la méconnaissance des familles en deuil : il est ainsi bon que les familles se fassent accompagner par un proche qui conseillera. Mais il faut éviter que l'accompagnant ne prenne des décisions qui mettront la famille en difficulté ou la feront souffrir.

Les pompes funèbres sont des entreprises privées et leurs activités sont assimilées à du commerce. Elles participent à l'économie et évoluent dans un secteur très concurrentiel : lors du décès d'une personne, le passage aux pompes funèbres s'impose. Elles sont titulaires d'une habilitation funéraire renouvelée tous les six ans. Leurs coûts de fonctionnement sont significatifs : salaires, bien sûr, mais aussi des frais non négligeables. Par exemple, les véhicules de transport des corps doivent passer au contrôle sécurité tous les trois ans, de même que les chambres funéraires. La recherche de la rentabilité est donc une véritable préoccupation. Encore largement regroupées en entreprises familiales qui privilégient la proximité et le service, les pompes funèbres voient se développer des groupes nationaux (OGF, PFG qui représentent environ 20 % du « marché ») et des opérateurs de la grande distribution qui mettent en avant les arguments du prix et de l'organisation.

Comment trouver les coordonnées d'une entreprise de pompes funèbres ? Une liste des entreprises habilitées est établie par la préfecture et accessible sur Internet[4]. Cette liste devrait être communiquée par les soignants aux familles (en particulier dans les hôpitaux). Des orientations par certains soignants, ciblées vers une seule entreprise, ne permettant pas le choix de la famille, ont fait l'objet d'enquêtes et de sanctions.

[1]Merci à Christophe Lantz, directeur d'une entreprise de pompes funèbres à Mulhouse, président de la Corporation des pompes funèbres Sud Alsace, pour ses conseils, ses explications et son accueil.

[2]Si l'embaumement est une demande marginale, les soins de conservation sont pratiqués dans 90 % des cas dans certaines régions (20 % en Alsace). Leur but est de laisser aux proches une image apaisée et sereine du défunt : l'intérêt du traitement s'arrête à la fermeture du cercueil.

[3]Le devenir des cendres doit être clairement abordé, en particulier sous l'éclairage de la loi de 2008 (loi n° 2008-1350 du 19 décembre 2008 relative à la législation funéraire, www.legifrance.gouv.fr) qui donne un statut aux cendres et permet d'éviter que des urnes se retrouvent au marché aux puces ou à a déchetterie…

[4]www.webcimetiere.com

Conclusions

Aider une famille en deuil, les proches d'un défunt ne peut se concevoir sans une parfaite connaissance des « choses » de la mort. Les soignants n'y sont pourtant pas formés, leur cursus les limitant aux gestes et aux techniques qui soignent, du moins le croit-on. Qu'y a-t-il pourtant de plus maltraitant pour une famille que de ne pas trouver compréhension et écoute chez ceux qui ont accompagné la fin de vie et la disparition d'un être aimé ? Et comment accompagner, comment comprendre si les principales croyances, les principaux rites ne sont pas connus ?

Rite… le mot est lancé ! Même s'il le nie lorsque « tout va bien », l'homme a besoin de se rattacher à des traditions, à des comportements qui ont traversé les siècles et marqué les générations, des comportements qui font partie de sa culture, qui sont ancrés en lui. Et la baisse de la religiosité, en particulier dans les milieux catholiques urbains, n'y change rien. Bien au contraire. Les choses se compliquent. Car maintenant, sauf pour quelques religions très ancrées dans leur spiritualité et leurs pratiques, les rites changent, évoluent dans leur forme, même s'ils gardent le même sens profond. Autrefois standardisés, visibles et compris, ils sont aujourd'hui personnalisés et évolutifs, flous et parfois incompris des autres. Le besoin du rituel demeure pourtant, pour l'individu certes, mais aussi pour la société qui, à force d'évoluer et de tout remettre en cause, est perdue entre les croyances, les certitudes d'hier et la mouvance continue d'aujourd'hui.

Le soignant, l'aidant, doit alors accompagner. Et pour cela, il doit savoir. La bientraitance est à ce prix.

Références

[1] Baudry P. *La Ritualité funéraire*. Paris: Hermès; 2005, p.189-194.
[2] Fournier J. « Rites funéraires et religions, le multiculturalisme ». www.lenouveleconomiste.fr/dossier-art-de-vivre/rites-funeraires-et-religions-le-multiculturalisme-20294.
[3] Schmitt M. Bientraitance et laïcité dans les établissements de soin et d'aide à la personne. In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie*. tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013, p. 77–87.
[4] Gueulette JM. La toilette funéraire. Dernier des soins, premier des rites. Cairn Études 2008;409:463–472.
[5] Le Guay D. *Qu'avons-nous perdu en perdant la mort ?* Paris: Éditions du Cerf; 2003.

[6] Aggoun A. « Les carrés musulmans : enjeu de l'intégration des musulmans en France ». *Le Monde* ; 30 novembre 2009.
[7] Albert J-P. Les rites funéraires. Approches anthropologiques. *Les Cahiers de la faculté de théologie* 1999;4:141–152.
[8] Recours F. Les Français souhaitent un rite funéraire moins ostentatoire et plus centré sur l'intime. *Consommation et modes de vie. CREDOC* 2009;223:1–4.
[9] Déchaux J-H. Mourir à l'aube du XXIe siècle. *Gérontologie et société* 2002;102:253–268.
[10] Sueur J.-P., Lecerf J.-R. *Rapport d'information fait au nom de la commission des Lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du règlement et d'administration générale par la mission d'information sur le bilan et les perspectives de la législation funéraire* ; 2006.
[11] BVA. Les catholiques français et les évolutions de la société. *Aujourd'hui en France* 2014.
[12] Guénois J-M. Les lieux de culte musulmans ont doublé en vingt ans. Le Figaro; 2011.
[13] www.lavie.fr/religion/catholicisme/quelle-vision-chretienne-de-la-mort-28-10-2011-21398_16.php.
[14] www.pfg.fr/organiser-des-obseques/parcours-funerailles/ceremonie-civile-religieuse/funerailles-bouddhistes.
[15] www.dormirenfrance.fr/obseques-funerailles-s148084.htm.
[16] http ://fait-religieux.com/france/cultes/2012/10/31/la_cremation_un_mode_de_funerailles_plebiscite_mais_encore_assez_peu_employe.
[17] Chatel T. « Les Français et la mort ». Confédération des professionnels du funéraire et de la marbrerie (CPFM). Chambre syndicale nationale de l'art funéraire (CSNAF) ; 2012.
[18] Loisel J-P. La montée de la crémation : une nouvelle représentation de la mort. *Consommation et modes de vie. CREDOC* 2003;162:1–4.

« L'idéal serait que les soignants aient eu les maladies qu'ils soignent… »

Personne soignée

« J'attends des soignants qu'ils expliquent avec des mots simples mais précis, qu'ils nous laissent le temps de réfléchir pour que l'on ait le temps de formuler nos questions et nos peurs. Souvent le médecin n'explique pas une éventuelle évolution ou régression et passe directement à la prescription de médicaments. Un peu comme si en touchant le malade, il guérissait. Aujourd'hui, grâce ou à cause d'Internet, on en sait beaucoup sur les maladies. Le savoir du toubib est alors essentiel pour donner un éclairage personnel sur son cas. »

Personne soignée

« Mon médecin explique à mon gamin que le rhume se soigne de deux manières : sept jours avec un tas de médicaments, une semaine avec rien. »

Proche

« Une personne a été inscrite sur liste de greffe bi-pulmonaire à 64 ans et demi. Pour cela, elle a dû emménager en région parisienne le temps de l'attente. Son mari a arrêté son activité libérale en prenant une retraite anticipée pour pouvoir être à ses côtés. Un mois avant ses 65 ans, elle reçoit un appel pour la greffe, suivi une demi-heure plus tard d'un autre appel lui disant que le greffon n'était pas bon. Grosse déception. À ses 65 ans, on la retire de la liste, en arguant du fait qu'elle a passé l'âge et qu'elle est dans un état trop grave.
Donc retour à la case départ.
Ce n'est pas tant le fait qu'elle ait été retirée de la liste qui m'a choquée mais le fait qu'on ne l'ait pas prévenue avant l'inscription. Elle aurait alors pu prendre des dispositions différentes. Elle a pris la désinscription comme un arrêt de mort. Il y a vraisemblablement eu des désaccords dans l'équipe, elle avait même entendu le chirurgien crier dans le couloir "je ne la grefferai pas". »

Proche

« La qualité de vie au travail passe par le temps et les moyens matériels de se consacrer au malade, mais aussi celui de souffler entre deux. Nous avons des métiers éprouvants où les émotions se succèdent à grande vitesse. »

Professionnel soignant

Chapitre 16

L'interruption volontaire de grossesse (IVG)

Un combat toujours actuel pour la bientraitance

Luisa Araujo-Attali[1], Israël Nisand[2]

« Par quelle aberration la médecine a-t-elle méconnu que porter la main sur le corps d'un autre, geste que l'acte médical implique toujours, suscite chez cet autre des réactions qui ne se limitent pas à la matérialité physique de l'homme ? »
Lucien Israël, *Le Médecin face au désir. Le parcours freudien de Lucien Israël,* 2007

Un combat pour la bientraitance

L'histoire nous montre combien la bientraitance– notamment le respect de la dignité humaine – n'a pas toujours été présente dans les procédures d'interruption de grossesse. Dans le droit antique, la femme n'avait aucun droit sur le

1. Psychologue clinicienne, Pôle de gynécologie-obstétrique, CHU Strasbourg, docteur en psychopathologie et psychanalyse, chercheur associé au Centre de recherches en médecine, psychanalyse et société, Université Paris 7 Denis Diderot (CRPMS).
2. Professeur des Universités, praticien hospitalier, directeur médical du Pôle de gynécologie-obstétrique, CHU de Strasbourg, CMCO, 19 rue Louis-Pasteur, 67300 Schiltigheim.

fœtus qu'elle portait, contrairement à son conjoint qui lui pouvait décider, seul, d'interrompre la grossesse. Si une femme mariée l'interrompait sans l'accord de son mari, elle était répudiée. L'avortement a longtemps été considéré dans les sociétés judéo-chrétiennes comme un crime. Les femmes avaient ainsi recours à des procédés non médicaux pour interrompre leur grossesse. Dans la clandestinité, des « faiseuses d'anges » utilisaient des méthodes dangereuses telles l'injection d'eau savonneuse dans l'utérus, des aiguilles à tricoter… Des complications survenaient fréquemment et le taux de mortalité était conséquent [2].

Il a fallu des siècles pour qu'il y ait dépénalisation. En 1975, la loi Veil ouvre cette liberté aux femmes, aux couples. Aujourd'hui, en France, une femme peut choisir jusqu'à quatorze semaines d'aménorrhée de poursuivre ou non sa grossesse. La légalisation de l'IVG n'a pas fait augmenter son nombre qui, au contraire, a un peu baissé avec un taux par femme de 0,52 en 2009 contre 0,66 en 1976. Le nombre d'IVG est stable depuis dix ans (219 156 IVG en 2012) avec un taux de recours en baisse chez les femmes de moins de 20 ans. Malgré cette légalisation, les professionnels jugeant encore négativement ces femmes et les femmes se sentant accusées ne sont pas rares, alors que la bientraitance débute dans le respect de la parole des femmes, des couples et dans la reconnaissance de leur capacité à choisir. Dans nos services, nous travaillons cette bientraitance au quotidien avec les équipes parce que nous considérons qu'elle est loin d'être acquise. Nous développerons ici tant notre tentative d'accompagner au mieux les patientes, les couples, que quelques-unes des nombreuses difficultés rencontrées : être humain, c'est être fait de chair mais aussi de parole.

L'accompagnement des femmes, des couples, en demande d'IVG

L'IVG doit être pratiquée par un médecin, dans un établissement agréé, après deux consultations médicales et un délai de réflexion d'une semaine. Un entretien psycho-social est proposé à la femme mais n'est pas obligatoire, sauf pour les patientes mineures chez lesquelles l'accompagnement par une personne majeure est exigé.

La première consultation

Lors de la première consultation, la patiente verbalise sa demande d'IVG. Elle peut avoir lieu dans un centre hospitalier, chez un médecin libéral, gynécologue ou généraliste ou dans un centre de planification. C'est souvent au cours de cette consultation que la grossesse est confirmée et l'âge gestationnel établi. Le praticien doit informer la patiente des autres possibilités qui s'offrent à elle, comme poursuivre la grossesse puis confier l'enfant à l'adoption. Si la femme confirme son choix, le professionnel lui explique les techniques possibles d'IVG (médicamenteuse et chirurgicale), leur déroulement, leurs risques et effets secondaires, afin qu'elle puisse choisir librement. Les deux méthodes d'IVG n'impliquent pas le même vécu pour la femme. Lors d'une IVG médicamenteuse, la patiente peut être amenée à voir l'embryon, et ce d'autant

plus qu'elle peut opter pour une interruption à domicile. Les femmes demandeuses d'une méthode chirurgicale, sous anesthésie générale, choisissent souvent cette technique afin de ne *« rien voir »*, *« rien sentir »*, d'une certaine façon *« ne pas être là »* au moment de l'IVG.

Il n'est pas rare que des professionnels aient une préférence pour l'une ou l'autre méthode. Pour certains, proposer une IVG médicamenteuse jusqu'à quatorze semaines serait une maltraitance. Ils pensent que la femme ne devrait pas souffrir ni voir quoi que ce soit. Qu'en est-il réellement ? Ce n'est pas parce que l'on est en demande d'IVG que l'on ne fait pas un travail de deuil. Vivre son IVG est essentiel pour beaucoup de femmes. La méthode chirurgicale peut créer un « blanc », un vide. Concernant la question d'être confrontées à une vision de l'embryon, certaines femmes nous signifient leur besoin de voir, que ce soit lors d'une échographie ou pendant l'hospitalisation. Alors pourquoi les juger si elles ont besoin d'une image réelle qui peut être rassurante (*« c'est bien sorti, je n'ai plus rien »*) et aider au deuil ?

La bientraitance ne se situe donc pas dans le conseil à la femme de l'une ou l'autre méthode en fonction de ses propres projections ou idées de soignant mais plutôt dans le fait d'écouter la femme et de l'accompagner de la façon la plus neutre possible dans son cheminement propre, pour qu'elle puisse décider ; un choix qui lui est propre, dans lequel elle se retrouve. Nous ne savons pas à la place de l'autre ce qui est bien pour lui et il est important de faire confiance à la patiente et en ses capacités de s'entendre et d'entendre ses propres limites. Lorsqu'une femme se sent bien accompagnée, qu'elle ne ressent pas de jugement mais au contraire la liberté de parler, elle choisit souvent la méthode médicamenteuse. Peut-être se sent-elle plus prête à assumer son choix d'IVG parce qu'elle n'est pas culpabilisée. Elle sait qu'elle ne sera pas seule au moment fatidique, mais au contraire bien entourée. Lorsqu'une femme peut parler de son vécu (notamment à un psychologue) et par là lui donner sens dans son histoire, elle ne ressent pas l'IVG comme un acte délié d'elle. Elle s'approprie cet événement et a souvent besoin de vivre ce moment dans le réel de son corps. Autre élément qui peut mener au choix d'une IVG médicamenteuse, le bouche à oreille s'il fait état d'un accompagnement serein et d'une analgésie efficace.

Les jeunes médecins se demandent souvent comment présenter aux femmes les deux méthodes d'IVG. Nous leur proposons d'être à l'écoute de ce qu'elles disent de leur histoire, pour pouvoir rebondir sur certaines paroles et les amener à découvrir d'elles-mêmes la méthode la plus adaptée. Le médecin, ou la sage-femme, peut tenter d'ouvrir la réflexion en demandant par exemple à la femme : *« Que vous sentez-vous capable de vivre ? »* [4]. Cette démarche n'est pas évidente pour tous : certains soignants considèrent que l'IVG étant un « choix » de la patiente, elle doit vivre, voire « subir » ce choix. Une volonté d'accompagnement peut ainsi, aussi, cacher des préjugés négatifs : il est important d'écouter les motivations des soignants à travailler en orthogénie. La bientraitance nécessite pour le professionnel de ne pas s'arrêter au côté technique de l'entretien. Il doit s'adapter à la singularité de chaque femme qu'il rencontre, avant tout en l'écoutant. Chaque consultation apparaît alors comme différente. Régulièrement, nous rencontrons des femmes, des couples,

nous racontant avec plus ou moins de souffrance la confrontation à l'échographie voire aux bruits du cœur lors de la consultation : il faut demander à la femme, au couple, s'ils souhaitent ou non voir l'échographie. Demander amène la parole. Agir d'emblée peut exclure le sujet. Ceci montre toute la difficulté de cet entretien, qui n'est pas seulement un temps d'information médicale mais aussi d'un temps d'échange et d'écoute.

La deuxième consultation

Elle doit avoir lieu au minimum sept jours après la première, la femme devant alors confirmer sa demande d'IVG par écrit. La date de l'IVG est fixée à l'issue de cette consultation. Ce délai de réflexion incompressible de sept jours est actuellement remis en cause depuis la proposition, fin 2013, de sa suppression par le Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes [5]. Pourtant, non seulement ce délai n'est pas lié à une difficulté d'accès à l'IVG, mais de plus, il est nécessaire : il permet d'éviter un certain nombre d'IVG « subies » parce que décidées sous la pression de l'entourage. Il permet à la femme d'assimiler les informations médicales, de parler pour s'approprier son choix d'interrompre ou non sa grossesse. Il peut être un temps de début de deuil, d'acceptation de l'hospitalisation, de ce qui va s'y passer et de préparation psychologique à l'IVG. Souvent, les femmes, les couples, investissent positivement ce délai de réflexion qui leur permet de *« prendre le temps »*.

Choisir est difficile et cette difficulté peut se poursuivre jusqu'à la prise du médicament abortif. Il est ainsi important, lorsque l'âge de la grossesse l'autorise, de permettre à la femme qui le souhaite de repousser la date de l'interruption pour lui permettre d'aboutir à un choix plus clair. La remise en cause de ce délai est liée, pour certains, au fait qu'il faudrait répondre de suite à la femme, au couple, et agir. Or, si l'IVG est bien un droit à respecter, la bientraitance se situe-t-elle dans l'immédiateté de l'action ? La peur de perdre ce droit ne doit pas empêcher le respect et l'écoute de l'indécision quelquefois présente chez les femmes, les couples. Entre ce que le sujet désire et ce qu'il adresse à l'autre comme demande, il peut y avoir un monde. Être bientraitant ne se situe pas dans l'agir mais dans l'accompagnement. Pour que la femme puisse exprimer son indécision, son besoin de prolonger son temps de réflexion, il faut qu'elle se sente suffisamment à l'aise avec les soignants. L'équipe doit être perçue par la femme comme un ensemble d'interlocuteurs neutres et bienveillants, un soutien [4], ce qui n'est pas si évident. Et qui n'empêche pas un ressenti de culpabilité chez la femme.

La clinique de l'IVG est une activité pour laquelle beaucoup de médecins font appel à la clause de conscience

Le Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes propose la suppression de cette clause. Pourtant, ne pas forcer des médecins à aller outre leurs convictions, c'est aussi permettre d'éviter des accompagnements malveillants. Ce d'autant que cette clause ne dispense pas d'orienter correctement la femme

vers un autre professionnel qui pourra réaliser l'acte, ni de travailler la prévention. Il ne nous semble pas que cette clause doive être à géométrie variable : « *J'accepte telle femme et je refuse telle autre* », mais bel et bien émaner d'une posture philosophique ou religieuse générale [4]. Les consultations sont des moments privilégiés d'ouverture d'un espace d'expression pour la patiente, le couple, mais ces rencontres peuvent être déroutantes pour le professionnel. Nous pouvons entendre des médecins, des sages-femmes, dire : « *Cette patiente riait lorsque je lui parlais* », « *Elle est indifférente* », « *Nous sommes des prestataires de service* ».

Il n'est pas toujours simple de comprendre qu'il peut s'agir de discours découlant de mécanismes de défense (le rire peut exprimer une nervosité, une tentative de dénier la situation ; l'indifférence, la banalisation peuvent exprimer une fuite). *La bientraitance, nous semble-t-il, se fonderait sur une prise de distance par rapport à nos affects et à l'apparence que peut prendre une rencontre, puis sur une remise en cause des pratiques et postures*. Des professionnels pris dans leurs affects, perturbés, agacés, sont tentés d'écourter la consultation ou de la réduire à son aspect purement médical ; ils ne sont plus dans la rencontre. Or *bientraiter le sujet, n'est-ce pas lui signifier qu'il existe pour nous, dans sa singularité, qu'on ne le rencontre pas juste comme un objet médical, un corps ?*

La clinique de l'IVG est une clinique où la bientraitance ne va pas forcément de soi

Bien qu'inscrite dans le médical, elle n'appelle pas à la vie même si elle permet de sauver beaucoup de femmes. L'IVG renvoie les professionnels à la question de la mort, du meurtre (« *Tu ne tueras point* »). La médecine tente souvent de maîtriser les choses, or désir d'être du côté de la vie et fantasme de maîtrise échouent d'une certaine manière à la rencontre d'une femme en demande d'IVG. Les professionnels peuvent ressentir un sentiment d'échec et ne pas le supporter.

Alors qu'habituellement le soignant tente de maîtriser diagnostic, pronostic et traitement, ici, diagnostic et pronostic sont les choix de la femme qui peut être perçue comme ne demandant qu'une prestation de service. Ces ressentis négatifs peuvent amener les professionnels à ne pas s'ouvrir à la bientraitance. D'où l'importance du travail en équipe, de la pluridisciplinarité, des échanges, de la possibilité d'exprimer leurs doutes, leurs difficultés, de bénéficier d'espaces de parole. *La bientraitance des patients découle de la bientraitance des soignants.*

« *Un bon médecin est un médecin savant* » [6], mais son savoir ne doit pas s'arrêter au biologique. Lorsque le soignant rencontre la femme « *dans sa globalité* » et non uniquement en tant que « *corps médicalisé* », cela ouvre sa réflexion et l'interroge sur le sens de la demande qui lui est faite. Si une réalité sociale, conjugale ou somatique peut expliquer en partie le choix de la femme, lors de notre rencontre avec elle la demande d'IVG ne se liera peut-être pas, finalement, aux premières raisons consciemment énoncées. L'hypothèse de l'existence de l'inconscient doit guider notre accompagnement : nous préférons parler de grossesses non voulues que de grossesses non désirées. Il ne s'agit pas

de culpabiliser les femmes : le désir étant du côté de l'inconscient, nous n'avons aucune prise sur lui. Il nous traverse. La volonté, elle, se situe du côté conscient. Ce clivage entre « vouloir » et « désirer » [7], entre conscient et inconscient, nous structure.

Une grossesse ne vient pas comme un fait isolé mais s'intègre dans une histoire singulière qui lui donne sens. Ces questions se travaillent de façon plus approfondie lors d'un entretien spécifique proposé aux femmes, aux couples, mais non obligatoire pour les majeures. Beaucoup de professionnels se posent la question de l'utilité de cet entretien : *« La femme a déjà tellement de démarches, pourquoi en rajouter ? »*, bref *« De quoi vous mêlez-vous ? »*. Mais pourquoi une IVG devrait-elle se faire dans le silence ? Elle doit être un acte accompagné. Proposer l'entretien se situe dans cette démarche. Cette rencontre permet d'accompagner la femme, l'homme, le couple, dans leur cheminement, sans prendre parti dans la décision d'interruption ou de poursuite, en laissant les deux possibilités ouvertes.

La clinique de l'IVG est riche de diversités

Des femmes nous demandent parfois d'interrompre leur grossesse alors qu'elles se situent au-delà du délai légal. Ces situations peuvent malmener le désir de bientraitance des professionnels tant elles éveillent leurs affects, touchent leurs limites et interrogent le domaine de l'éthique. Nous considérons *que la bientraitance réside dans l'écoute* de la f*emme et dans son accompagnement. Bientraiter, c'est être là pour l'autre au moment de sa demande*. Avant même de lui répondre, il est important de travailler avec la patiente sur le sens possible de son choix tardif qui a toujours du sens : attente plus ou moins consciente d'un refus de la part du médecin, besoin de se confronter à la loi, ou/et découverte tardive de grossesse liée par exemple à un déni.

Avant douze semaines d'aménorrhée, la femme est seule juge de sa détresse. Mais après, la loi appelle à une sorte de « diagnostic » de la part de l'équipe renvoyant à un « pronostic » (danger ou non pour la femme). *Peut-on être dans le pronostic en ce qui concerne la dimension psychique du sujet ?* La clinique de la demande d'IVG au-delà du délai légal nous confronte à des questions sans réponse. Certains médecins [8] reconnaissent que l'on ne peut prédire une amélioration ou une dégradation de l'état psychique d'une femme suite à une grossesse, à la « survenue » d'un enfant. Pourtant, il n'est pas évident pour un acteur médical de sortir de sa culture de prévention.

Ces situations peuvent éveiller beaucoup d'émotions chez les professionnels. Chacun entend les demandes avec son histoire, ses convictions et son transfert. *Il est d'autant plus important d'échanger, de discuter, pour ne pas tendre à une maltraitance de la femme qui résiderait dans le fait de répondre à sa demande non pas en fonction de ce qu'elle nous en dit, mais en fonction de notre transfert, qui pour certains professionnels peut devenir agressif sans même qu'ils ne s'en rendent compte*. La loi prévoit que ces femmes rencontrent un ensemble de professionnels et que la décision soit prise de façon collégiale. Il s'agit d'un

garde-fou que nous devons préserver et alimenter. *La bientraitance résiderait pour nous dans cette prise de distance, cette remise en question de soi, cette analyse de notre transfert, ce travail à plusieurs. Elle résiderait aussi dans le développement de notre capacité à aller au-delà des réponses, de l'agir.*

L'hospitalisation, un moment privilégié d'accompagnement

Le Réel du corps fait irruption, la douleur surprend et peut devenir traumatisme. Cette douleur physique qui surgit sera mieux vécue si la patiente se sent accompagnée et écoutée. Il s'agit non seulement *d'offrir à la femme des méthodes d'analgésie efficaces, médicales ou paramédicales* telles l'acupuncture ou l'hypnose, mais aussi de lui *permettre de poser des mots sur ce Réel du corps*. Lorsqu'elle a la possibilité de verbaliser sa douleur, elle peut tenter de symboliser ce vécu et de le resituer dans son histoire subjective. Nous considérons qu'une femme ayant fait le choix d'interrompre une grossesse est toujours une femme en souffrance. Une IVG n'est jamais une partie de plaisir. La banaliser n'est pas être à l'écoute des femmes, bien au contraire, c'est museler le message que chaque femme exprime *via* son symptôme, *via* son acte. Il s'agit de mettre des mots pour que l'IVG devienne une expérience vécue, pensable, représentable et maturante, au lieu de déchirante.

Et les hommes ?

Ce n'est pas menacer le droit des femmes que d'écouter les hommes. Les géniteurs ne sont pas des passagers clandestins. Une IVG touche l'histoire d'un couple composé de deux personnes singulières : il est important, lorsque cela nous est possible, d'être à l'écoute des deux. *La bientraitance des hommes commence par ne pas les réduire à de simples géniteurs sans parole c'est-à-dire à du biologique. Il est essentiel de donner sa place à l'homme et qu'il puisse exprimer son désir d'avoir accès ou non à une paternité possible, même si le choix d'interrompre la grossesse relève de la femme*. Cet accompagnement bienveillant des hommes n'est pas si simple. Certaines femmes refusent que leur compagnon ou « ex » soit au courant de leur grossesse et de leur choix d'avorter. Ceci est à respecter. Notre place n'est pas de décider pour l'autre, même si l'on sent qu'il serait possible qu'un dialogue s'établisse dans ce couple. Dans ces situations, nous pouvons tenter d'ouvrir un espace à l'homme, juste en écoutant ce que la femme nous dit de lui. Ce n'est pas parce que l'homme n'est pas rencontré qu'il n'est pas présent. Lorsqu'il l'accompagne, à nous de lui permettre d'avoir une place. Il s'agit de l'écouter tout en respectant les paroles de chacun.

Si l'homme et la femme ne souhaitent pas la même issue à la grossesse, il peut être intéressant de leur proposer un entretien psychologique qui peut être un moment de dialogue et de suppression de malentendus. Si les préjugés vis-à-vis des compagnons des femmes en demande d'IVG ont la dent dure, les entretiens nous dévoilent une toute autre réalité. La plupart des hommes se révèlent être autres que « *fuyards* », « *lâches* », « *irresponsables* », « *profiteurs* ». Beaucoup

se soucient du bien-être de leur compagne ou ex-compagne. Par exemple, un homme nous disait : « *J'ai peur qu'elle souffre trop.* » Ces hommes ont besoin d'être perçus comme des piliers par les femmes qu'ils accompagnent et ressentent un réel besoin d'avoir une place lors des démarches d'IVG. Dans ce lieu fait pour accueillir d'abord les femmes, nous constatons régulièrement des difficultés de la part de certains professionnels à accueillir naturellement les hommes en les écoutant, en leur laissant une place. Ici doit se faire tout un travail, encore, pour cheminer vers une bientraitance.

Un « après IVG »

Être bientraitant, n'est-ce pas aussi offrir les bases d'un cheminement constructif après le moment de l'IVG ? Permettre à ce que, d'une certaine manière, la femme, l'homme, le couple, ne repartent pas « seuls » ? Il nous semble important de leur signifier que nous sommes aussi là après. L'accompagnement ne se termine pas avec l'hospitalisation. La loi prévoit une **consultation de contrôle** dans les quatorze à vingt et un jours qui suivent l'IVG. Cette consultation permet de s'assurer que l'expulsion a été complète et de vérifier l'absence de complications. On y parle contraception et vécu de l'IVG. On y évoque la possibilité de rencontrer un psychologue. En effet, un travail d'élaboration peut se mettre en place et les sens qu'ont cette grossesse et cette IVG peuvent émerger au fur et à mesure des entretiens psychothérapeutiques. Cela peut aider au sentiment de continuité d'être et à ce que l'IVG devienne pour la femme et/ou pour l'homme une étape constructive. Certains professionnels espèrent par la verbalisation prévenir certains risques tels une cristallisation de la souffrance, voire des tentatives de suicide ou des addictions [9].

Alors si souffrance il y a, comment expliquer les situations d'IVG à répétition ? Et comment les accepter dans notre pratique, c'est-à-dire *les accompagner sans les juger ?* Ce n'est pas facile. Et souvent, l'on entend le mot « récidive » dans la bouche de professionnels. Ce mot est connoté, empreint de jugement : il signifie soit la réapparition d'une maladie, soit en droit français la réitération d'une infraction pénale. Ne sont pas rares les soignants disant ne pas comprendre les demandes d'IVG à répétition. Pour certains, nous serions face à une « banalisation du geste », un geste qui deviendrait « méthode de contraception ». Mais l'écoute des femmes met en évidence que la répétition recouvre des réalités diverses. Il peut s'agir d'une culpabilité inconsciente, d'un deuil impossible, d'angoisses liées à un vécu antérieur d'accouchement difficile (d'où l'idée d'une grossesse se concluant par la mort, soit celle de la mère soit celle de l'enfant).

Poursuivre une grossesse, c'est entrer dans une filiation, or pour certaines femmes au vécu douloureux, il peut s'avérer impossible de s'identifier à un modèle maternel. Parfois le désir de grossesse est intense mais lorsqu'il se concrétise, il devient incompatible avec une autre réalité, conjugale, matérielle ou autre. Enfin certains professionnels considèrent qu'il n'est pas rare que la répétition d'IVG soit liée à des violences actuelles ou passées. Ce qui est commun à ces réalités multiples, c'est que là où il y a répétition, il semble toujours y

avoir de l'inconscient. Le désir d'enfant n'est pas totalement programmable. L'acte d'IVG semble être symptôme, c'est-à-dire expression d'une parole non dite. Tant que le message porté par le symptôme n'a pas été traduit, ce dernier peut se répéter, d'où l'importance de l'accueil de la parole de la femme, de son écoute. *Étiqueter une femme venant pour une énième IVG en la qualifiant de récidiviste, d'inconsciente, d'immature, c'est l'enfermer et s'enfermer dans des préjugés, ne pas être à sa rencontre et ne pas l'accompagner de façon bienveillante*.

D'une bientraitance en découle une autre

Le travail avec les professionnels est essentiel. *La bientraitance se fonde sur un apprentissage*. Les soignants doivent bénéficier de lieux de parole afin de pouvoir, de manière libre, parler de leurs ressentis. *L'impuissance face à la douleur morale, l'incompréhension face à des patientes qui reviennent, la colère devant le non-respect des consignes du personnel et l'indiscipline de certaines*, et le besoin de « *détachement pour se préserver et ne pas porter de jugement*[3] » doivent pouvoir se dire. *Être bienveillant vis-à-vis des professionnels, c'est leur permettre, notamment par l'écoute, de sortir d'une place qui serait celle de simple exécutant*: si les soignants ressentent cela, ils peuvent en souffrir et agir sans habiter leurs actes, faire appel à des mécanismes de défense rigides qui non seulement portent atteinte à leur qualité de vie, mais aussi les empêchent d'être à la rencontre des patientes. Lorsque l'on est uniquement dans l'acte, un acte associé à une loi que l'on ne soutient pas forcément, et que l'on est de plus confronté à des microtraumatismes, il est difficile de trouver une juste distance thérapeutique. Il est d'autant plus important d'être à l'écoute de ses propres limites. Et que l'institution les entende. Le colloque singulier soignant-patiente doit pouvoir être une rencontre entre deux sujets, sans jugement par le soignant du choix de la patiente. Ce choix doit être respecté. Il appartient à la femme rencontrée.

Un droit bien loin d'être acquis

La clinique de l'IVG est loin d'être un domaine où la bientraitance serait évidente. Très vite, le milieu médical peut s'apparenter à cette société qui remet sans cesse en cause le droit à l'IVG. L'application d'une loi peut ne pas être facile pour certains, surtout lorsqu'elle touche à leur histoire personnelle, leurs valeurs, leur éthique. La loi se veut bientraitante pour les femmes, permettant la médicalisation de l'IVG et donc sa sécurisation. Mais elle permet aussi à tant de médecins, de soignants qui se battaient et se battent toujours pour l'IVG, de pouvoir exercer légalement leur médecine, en lien avec leurs convictions, en pouvant s'autoriser la richesse de la rencontre et de l'écoute de ces femmes, de ces hommes, de ces couples. La clinique de l'IVG souligne à quel point toute

3. Paroles de soignants.

consultation médicale doit intégrer la question du Sujet, tant du côté du patient que du côté du soignant.

« Les théories sont mes meilleures amies, mais ce sont mes patients qui m'enseignent. »

D.W. Winnicott

Références

[1] Israël L. « Relation malade-médecin », dans *Le Médecin face au désir. Le parcours freudien de Lucien Israël*. Toulouse: érès, coll. « Hypothèses »; 2007.
[2] http://fr.wikipedia.org/wiki/Faiseuse_d'anges.
[3] Vilain A. Les interruptions volontaires de grossesse en 2008 et 2009. Études et résultats. *DREES* 2011;765:1–6.
[4] Nisand I, Araujo-Attali L, Schillinger-Decker L. *L'IVG*. Paris: Presses universitaires de France, coll. « Que sais-je ? » 2012.
[5] http ://rmc.bfmtv.com/info/539709/ivg-faut-il-supprimer-delai-reflexion.
[6] Geoffroy M. Un bon médecin. *Pour une éthique des soins*. Paris: La Table ronde, coll. « Contre temps » 2007.
[7] Hurstel F. « Contraception et IVG : "Gilet pare-balle ou histoire d'amour ! " ». *Publication de la Journée de l'Observatoire de l'IVG Strasbourg*, DRASS ; 2010.
[8] Sokolowsky M, Samuelian J-C. La demande d'interruption médicale de grossesse pour motif psychiatrique. *Profession sage-femme* 2008;149:29–32.
[9] Coleman PK, et al. Abortion and mental health : Quantitative synthesis and analysis of research published, 1995-2009. *Br J Psychiatry* 2011;199:180–186.

Chapitre 17

Assistance médicale à la procréation (AMP). Éthique et humanisme

Françoise Schmitt[1]

Éthique… il est partout question d'éthique [1]. Jamais ce mot n'a été aussi souvent employé, quel que soit le domaine d'activité, à tort ou à raison. La médecine est devenue un des lieux privilégiés des débats éthiques : les nouvelles techniques rendent possibles des situations jusqu'à présent inimaginables et menacent de modifier radicalement tant l'existence humaine que les systèmes de parenté et de filiation. Ces possibles doivent interroger. La société, le politique, le soignant, l'homme doivent se pencher sur ce qu'il faut encourager, autoriser ou interdire. Et au nom de quoi ? Quelles recherches autoriser et pour quoi en faire ? Comment les faire entrer dans un projet sociétal, un projet humain ? Comment transformer les avancées médicales en progrès ? Ces interrogations ont conduit à l'émergence de la bioéthique (« *Bioéthique vient de bio, – vivant – et d'éthique – ce qui est bon et utile pour l'homme* » [2]), manière de repenser les rapports entre l'homme et l'évolution vertigineuse des connaissances. L'idée maîtresse de la bioéthique est le respect de la personne, l'attention portée à son devenir dans les domaines qui touchent à sa dignité, son inviolabilité, sa sécurité somatique et mentale. Bref à la manière de naître, vivre et mourir. Elle est strictement encadrée par la loi de bioéthique, régulièrement révisée [3], qui en fixe les contours en s'adaptant aux évolutions de la société. Comme le disait Jean Bernard : « *L'éthique se définit comme l'ensemble* des normes *que s'assigne un groupe ou une société qui veut garder le sens de la*

1. Praticien hospitalier, Hôpitaux universitaires de Strasbourg (Laboratoire de biologie de la reproduction-CECOS Alsace), Centre hospitalier de Mulhouse (UF de biologie de la reproduction-CECOS Alsace), schmittf@ch-mulhouse.fr

mesure ; l'éthique biomédicale tend à préserver le sens de l'humain dans une société de plus en plus dominée par la science et la technologie. »

La biologie de la reproduction vise à étudier, à comprendre la naissance de la vie. Elle participe à l'AMP pour permettre à certains couples qui n'arrivent pas à concevoir, d'avoir néanmoins un enfant. Comme le dit Bechir Hamza [4] : « *Nous pouvons assister la procréation rendue impossible par les voies naturelles et charnelles. L'Homme est devenu, comme il a été dit "l'architecte de la vie". Nous pouvons manipuler l'embryon, choisir le sexe et faire le diagnostic préimplantatoire. Nous pouvons conserver les spermatozoïdes, des ovules fécondés, au plus profond du froid du congélateur à la recherche d'un acquéreur ou d'une adoption prénatale. Nous pouvons faire mûrir dans l'utérus d'une mère porteuse l'enfant qu'elle ne verra peut-être pas. Le diagnostic prénatal avance, avec plus de précisions et de certitudes, avec ses avantages mais aussi des dérives. Nous pouvons éviter les naissances non désirées pour des raisons de malformation congénitale ou la présence d'un gène, véhicule d'une maladie héréditaire qui se manifestera dans des délais imprévisibles. La cartographie génétique connaît de manière régulière des progrès avec l'angoisse et le risque grave de modifier l'espèce humaine, mais qui ouvre la voie à la thérapie génique, espoir de nombre de maladies où n'existe pas d'autre alternative.* »

Le champ de la réflexion éthique est très large, trop large pour être traité en quelques lignes. Les pistes de réflexion, d'interrogation de l'humain qu'est le soignant et de la société ne cessent de s'étendre comme en témoignent les évènements, manifestations, prises de positions sociétales et politiques qui ont marqué 2013 et 2014 : gestation pour autrui, don de gamètes à des couples homosexuels, conservation d'ovocytes par des femmes souhaitant devenir mères « plus tard », avenir des gamètes d'un homme décédé mais pouvant devenir parent « *post mortem* », devenir des embryons congelés non utilisés dans un objectif de parentalité par le couple, enfants médicaments, choix du sexe de l'enfant à naître, anonymat du don de gamètes et autres banques du sperme destinées à la « production » d'enfants « Nobel »...

Je me bornerai par ces quelques lignes à stimuler la réflexion éthique du lecteur, à l'initier et le sensibiliser aux problématiques des professionnels prenant en soin des couples hypofertiles ou stériles, à apporter ma pierre aux retours d'expériences qui nourrissent la réflexion sur le bon soin, la bientraitance et la prévention des maltraitances. Quelques questions sont prégnantes : comment prendre en charge des personnes en désir d'enfant, des couples, « sans trop » s'immiscer dans leur intimité, « sans trop » perturber leur équilibre, réel ou figuré, « sans trop » modifier leur sens du désir et de la sexualité ? Comment prendre en charge ces couples avec bientraitance dans le respect de l'éthique médicale ? Comment décliner l'éthique dans nos pratiques d'AMP ?

Qu'est-ce que l'éthique ?

L'éthique, c'est le souci des autres, c'est s'interroger et se remettre en question, c'est le questionnement qu'a l'un (soignant, professionnel de la relation

d'aide, aidant, humain) au sujet de l'autre, de la société ; le souci que nous avons de leur existence, de leur présence, de leurs attentes, de leurs désirs, de leur dignité et de leur liberté. Sans oublier qu'avant même de prétendre aider, il s'agit déjà de ne pas nuire. Le « *Primum non nocere deinde curare* » d'Hippocrate, répété par tous, repris par l'Ordre national des médecins [5] est plus que jamais d'actualité ! Cette réflexion s'impose quotidiennement dans nos domaines de biologie de la reproduction et d'AMP. L'intérêt de l'enfant à naître ne doit-il pas primer le souhait du couple (voire de l'un seul de ses membres), le désir de parentalité, la volonté d'une famille ? Mais qui est en droit de juger des intérêts de l'enfant à naître ? Selon quels critères ou quelles règles ? Il faut réussir à trouver un équilibre entre les droits de l'enfant, pour sa santé et son épanouissement, et la liberté du couple d'avoir sa « propre » progéniture. Autant de problèmes éthiques et de droit qui demandent une réflexion de tous pour que le désir d'avoir un enfant ne soit pas celui de « l'enfant objet » ou du « droit à l'enfant ».

Le désir d'enfant a toujours été ambigu, par essence. Du fait des évolutions scientifiques, des possibilités techniques, du nombre de couples ayant recours à l'AMP, le désir tend à devenir droit à l'enfant, fût-ce avec l'assistance de la médecine. L'infertilité se vit comme une anormalité (ne risque-t-on pas un jour de désigner le parent en « *faute* » ou en « *tort* » ?). On estime aujourd'hui qu'un couple sur sept consulte parce qu'il rencontre des difficultés pour concevoir naturellement et qu'un couple sur dix est traité pour des problèmes d'infertilité, notamment par les techniques d'AMP [6]. Si autrefois on parlait de couples stériles (et surtout de femmes stériles !), on parle aujourd'hui de couples hypofertiles et infertiles. Les causes de cette infertilité concernent de façon à peu près égale hommes et femmes. Bien des techniques tentent de pallier ces difficultés pour permettre à de nombreux couples de devenir parents. Sans faire ici la revue de toutes ces possibilités, nous tenterons de montrer que sans une prise en soins de qualité, sans une écoute des couples, nos gestes, souvent très techniques, parfois intrusifs, seraient parfois vains.

Le spermogramme, bilan de la fertilité masculine

L'exploration de l'infertilité du couple devrait commencer par l'examen, *a priori*, le moins agressif : le spermogramme (prélèvement du sperme et son analyse). Sans parler des obstacles liés à la culture et à la religion, le prélèvement par masturbation peut être ressenti comme un acte d'une grande violence. Beaucoup d'hommes y répugnent et se sentent injustement mis en cause. D'autant que, dans l'esprit populaire, la stérilité est spontanément reliée à la femme : « *N'est-ce pas elle qui conçoit, qui porte l'enfant, qui met au monde ?* » La prescription de cet examen est souvent faite par le gynécologue, médecin de la femme, parfois hors la présence du conjoint, sans la relation qui devrait s'établir entre un praticien et le patient dans le cadre du colloque singulier : cette pratique regrettable est fréquente.

Consciemment ou non, la recherche de « *culpabilité* » de l'un ou l'autre conjoint est présente, sous-jacente. Que peut penser un homme, se croyant « *culturellement* » hors de cause dans toute problématique d'hypofertilité, en recevant des mains de sa conjointe une ordonnance pour un spermogramme ? Certains laissent alors passer du temps entre la prescription et l'examen. Parfois à quelques jours du prochain passage chez le gynécologue, le patient (ou sa conjointe) prend rendez-vous, bien sûr en urgence ! Le premier contact avec le laboratoire (le plus souvent téléphonique) est très important et conditionne le vécu du parcours médical. L'accueil, particulièrement organisé, doit permettre de délivrer les explications nécessaires ou déboucher sur une consultation avant le prélèvement. Puis viennent les rendez-vous, les interrogatoires médicaux parfois vécus comme intrusifs, la crainte du prélèvement avec la peur de « *ne pas y arriver* », la peur du résultat qui dans l'esprit de certains hommes pourrait remettre en cause leur virilité affichée ou revendiquée… Les règles de bonnes pratiques en AMP [7] [8] imposent le prélèvement au laboratoire : la qualité du prélèvement dépend directement de la confiance instaurée et des explications données. Une prise en charge bienveillante permet, en discutant, en acceptant que la conjointe accompagne le patient, qu'il y ait peu d'échecs de recueil.

Des constats cliniques doivent, comme pour d'autres annonces de maladies graves [9], nous faire réfléchir à la violence du rendu du résultat quand il annonce une absence totale de spermatozoïdes (azoospermie). Il est d'usage pour un laboratoire d'analyses de rendre un résultat par écrit en l'envoyant au prescripteur et au patient. Que peut penser un homme, un couple, d'un résultat d'azoospermie reçu par courrier, un vendredi soir en rentrant du travail, alors qu'il est difficile de joindre un médecin pour avoir des explications ? Pire encore, l'envoi par mail, pratique de plus en plus fréquente mais si impersonnelle, qui permet la lecture des résultats par n'importe quelle personne accédant à l'ordinateur du patient… Les patients parlent de séisme, de trou noir, de traumatisme. Certains, faute de pouvoir en discuter rapidement, pensent au suicide… puisque ne pouvant procréer (ce qui leur paraissait tout à fait inimaginable), ils n'existent plus. Certains nous disent être partis trois jours en forêt « faire du bois » après avoir reçu leur résultat : « *À quoi bon la vie si je ne peux pas avoir d'enfants, si je ne peux rien transmettre ?* »

Les hommes s'identifient à leurs spermatozoïdes et se disent « *bons à rien* ». Pour certains praticiens d'autres champs somatiques, habitués aux urgences vitales ou aux pathologies qu'ils pensent lourdes, il est difficile de comprendre qu'un résultat d'azoospermie, d'oligo-asthénozoospermie (diminution du nombre et de la mobilité des spermatozoïdes), de tératozoospermie (anomalie de forme des spermatozoïdes) suscite une telle émotion : le professionnel doit comprendre qu'être reconnu, affiché (puisque cela est écrit !) stérile est pour l'homme un choc d'autant plus important qu'il n'y est souvent pas préparé. Il imagine difficilement ne pas pouvoir procréer. En outre, l'annonce est brutale : contrairement à la stérilité féminine, révélée après des procédures diagnostiques

longues (biologie, hormonologie, imagerie) et parfois pénibles (l'homme souffre certes moins dans son corps mais le recueil de sperme par masturbation, n'est sans doute pas une partie de plaisir), la stérilité masculine est annoncée rapidement après un « *simple* » spermogramme. Et parfois sans recours thérapeutique possible.

> ***Tête-à-tête avec une éprouvette***
>
> Et me voilà, mon flacon à la main… genre *Le Penseur* de Rodin. Faudra d'ailleurs que je vérifie s'il ne cache pas une éprouvette quelque part celui-là, ça expliquerait…
> Déjà pas très envie d'y aller ce matin dans ce labo où l'on veut analyser mon…, enfin mes…, bref, savoir si je peux ou non avoir des enfants. Mais alors maintenant…
> Il fait froid dehors, il pleut, dans ma tête aussi. Cinquième étage avec ascenseur qui ne fonctionne pas. Personne à l'accueil. Ah si, la dame avec sa cireuse (ça ne s'invente pas !). Le labo est sinistre. Carrelage au sol, aux murs, partout…
> *« C'est pour quoi ?*
> *– Ben, euh, je…*
> *– C'est vous le spermogramme ? J'appelle mon collègue. »*
> Elle a bien dit « mon » ? Sauvé, entre mecs, on se comprend, non ? Arrive un jeune « soixante-huitard barbu ».
> *« Voilà le flacon. Entrez là-dedans et faites signe quand vous aurez fini.*
> *– Euh… fini quoi ? Je fais comment ? J'entre dans quoi ?*
> *– Eh ben, faites comme d'habitude. Je reviens plus tard… »*
> En tête à tête avec un flacon… Grand moment de solitude. Faut produire maintenant puisque qu'on est jugé au volume ! On fait comment dans ce cas-là ? Concentrons-nous… Mouais… Il est petit ce flacon. Faut savoir viser !
> Coup de savate dans la porte…
> *« Z'avez fini ? »* hèle une voix de femme. Le moins que l'on puisse dire, c'est que les choses retombent à plat… les ardeurs aussi…
> Sortie piteuse quelques longs instants plus tard. Je ne vais tout de même pas traverser la salle d'attente avec mon flacon ! Ah, voilà quelqu'un. *Damned !* Encore une femme.
> *« Montrez voir ça… C'est tout ?*
> *– Ben, c'est que…*
> *– Bon, on va voir ce qu'on peut en faire. On vous écrira. Pouvez passer à l'accueil pour les papiers. »*
> C'était il y a dix-huit ans, avant la naissance de mes quatre enfants…

Vécue comme un échec, comme une honte, la stérilité est perçue par les hommes comme une grande injustice : pourquoi moi ? Qu'ai-je fait ? S'il n'y a évidemment pas de réponse à ces questions, la baisse de l'estime de soi, le sentiment de culpabilité sont fréquents. Quand les médecins parlent de mauvais sperme, certains hommes ont l'impression d'être qualifiés d'impuissants, tant puissance sexuelle et fertilité sont proches dans l'imaginaire masculin. Il faut alors savoir repérer leur souffrance dans leur agressivité : *« Vous vous êtes trompés. »*

La prise en « charge » de l'infertilité du couple

Le nombre de naissances augmente chez les mères de 30 ans ou plus

En 2010, en France métropolitaine, les femmes ont en moyenne leur premier enfant à 28 ans, soit quatre ans plus tard qu'à la fin des années 1960 [10], alors qu'entre 30 et 35 ans la courbe de la fertilité s'infléchit. À partir de 37 ans, la qualité des ovocytes s'altère inexorablement jusqu'à la ménopause, la réserve ovarienne diminuant puis s'épuisant ; le risque de fausse couche et/ou d'anomalies génétiques augmente : il est important de faire comprendre aux patientes, aux couples, que l'AMP ne comble pas la perte de fécondité liée à l'âge. Il est donc tentant pour les équipes d'AMP de prendre en charge le plus tôt possible les couples en demande d'enfant : outre le contexte médical décrit plus haut, notre société tolère mal le différé, l'attente, la temporalité. Dès qu'un projet est conçu, il doit se réaliser. Le recours à la médecine est de plus en plus précoce. Même jeune, un couple, après quelques mois d'essais infructueux, s'adresse à une équipe d'AMP dans l'urgence… mais quelle urgence ? Le délai moyen pour concevoir est de trois à cinq mois chez un couple jeune. Fertilité et âge sont intimement liés. Selon l'Institut d'études démographiques, une femme de 30 ans a 75 % de chances d'avoir un enfant dans les douze mois suivant l'arrêt de sa contraception, 66 % si elle commence à 35 ans et 44 % à 40 ans [11]. Mais l'infécondité est toujours très douloureusement vécue, et d'autant plus que le désir de parentalité est fort, pour des raisons personnelles, sociales, ethniques ou autres.

L'espoir de bien des couples est que le médecin identifie rapidement une cause à l'infécondité qui pourrait alors être soignée

Or bien que les couples qui recourent à l'AMP souffrent souvent d'une infertilité inexpliquée, le médecin doit souvent répondre à une demande d'enfant pressante. Un enfant « *quand je peux* » est devenu un enfant « *quand je veux* », puis aujourd'hui un enfant « *tout de suite* ». Du fait de la pression sociale, de la médiatisation, de la modélisation, la femme veut être normale, une *superwoman* avec un ou deux enfants, la maternité étant représentée comme un bonheur radieux, sans nuage, alors qu'elle constitue, souvent loin du tableau idyllique, un raz-de-marée psychique qui remanie l'identité masculine et féminine, celle du couple.

Le « psychologique »

Les couples en désir d'enfant sont prêts à subir des actes de diagnostic et des traitements intrusifs. Les femmes supportent des manipulations en tout genre : injections, ponctions, hystérographies, études de glaire, prélèvements après des

rapports sexuels « programmés » et autres rendez-vous à répétition. Si elles veulent bien se prêter à toutes ces investigations physiques, l'idée d'aller explorer leur inconscient les effraie au plus haut point. Et lorsqu'on leur suggère de consulter un psychologue ou un psychiatre, elles en écartent rapidement l'idée, alors même que la composante psychologique peut être en cause… Comme le dit Joëlle Desjardins-Simon, psychanalyste dans un service d'AMP [12] : « *Un couple en désir d'enfant aura tout à gagner à explorer ce qui se joue en chacun des conjoints, au cœur de ce symptôme de l'infertilité. Il faut oser aller regarder ce qui mijote dans le "chaudron", c'est-à-dire dans l'inconscient : il est formé et rempli par toutes les expériences vécues depuis la plus tendre enfance dans notre famille. Expériences positives, négatives ; pulsions de vie, de mort, de haine, etc. Quand cela bouillonne trop fort, l'inconscient fabrique des symptômes, sans que le lien soit apparent entre ce qui a été vécu et ce qui se vit aujourd'hui.* » Cela ne concerne *a priori* que les situations où les examens cliniques et biologiques n'expliquent pas le retard à la conception. Mais somatique et psychologique sont souvent imbriqués, et on entend trop souvent médecins et couples dire : « *C'est inexpliqué donc on va faire une fécondation in vitro.* »

Et si on soulevait le couvercle du chaudron ? Certaines femmes font ainsi tout ce qu'il est possible pour avoir la conscience tranquille, « *J'ai fait tout ce que j'ai pu* », puis passent à autre chose. N'est-ce pas une manière de fuir les réalités ? De nombreuses femmes surinvestissent leur vie professionnelle, multiplient les partenaires avec lesquels elles ne peuvent envisager d'avoir un enfant, dépassent la quarantaine en se demandant pourquoi elles ne sont pas devenues mères. D'autres se posent la question de la maternité juste avant la quarantaine, moment où sa réalisation est déjà un peu compromise. Des blessures se forment petit à petit. S'installe la souffrance de ne pas arriver à concevoir un enfant alors que pour tout le monde « *cela paraît si simple* ». Des sentiments de révolte de jalousie apparaissent, à l'égard de toutes celles qui ont la chance d'être enceintes spontanément et rapidement.

Le soin doit être adapté à chaque situation particulière

Le plus souvent, selon le contexte médical, sont d'abord réalisées des inséminations intra-utérines, suivies en cas d'échec par des tentatives de fécondation *in* vitro (FIV) avec ou sans micro-injection d'un spermatozoïde dans l'ovocyte (ICSI). La femme doit adapter sa vie à la contrainte de nombreux rendez-vous, parfois loin de chez elle. Sa vie sociale peut s'en trouver bouleversée. Elle doit supporter les répercussions physiques des injections, ponctions, anesthésies, traitements hormonaux, avec leurs effets secondaires. Certaines vivent ces épreuves et contraintes comme une véritable torture. Le parcours d'AMP est un puissant désorganisateur de la vie sexuelle. Pour certaines analyses (test de Hühner), le couple est « sommé » d'avoir des rapports *programmés*… peut-on encore parler de rapports *amoureux* ?

La mise à nu de l'intime est une épreuve, une effraction de ce qu'il y a de plus secret, une intrusion dans ce qui appartient à chacun, la mise au jour de ce qui

devrait rester caché. Il n'est pas rare que ce parcours appauvrisse la vie sexuelle puisque le plaisir n'y a plus sa place. La sexualité n'atteint pas son but, la procréation. L'échange sexuel spontané devient plus rare, ce qui peut contribuer à l'érosion du couple voire à sa dissolution. L'accompagnement des couples infertiles montre, parfois, que temporiser, parler plutôt que proposer d'emblée l'acte médical, se déplacer de l'urgence de la conception à l'élaboration de sa propre histoire peuvent produire des effets inattendus : il arrive que la grossesse surgisse spontanément, dans la surprise.

Mais reste le devenir de l'enfant...

Quand l'AMP aboutit, l'équipe médicale se réjouit, de même que les futurs parents. Mais reste le devenir de l'enfant... La réussite de l'AMP reste une énigme à déchiffrer du point de vue psychique. Si souvent elle ouvre sur le bonheur de mettre au monde et d'élever un enfant, elle peut être le point de départ de difficultés inédites pour le couple, la mère, le père, voire l'enfant.

La filiation n'est pas fondée sur le seul amour de l'enfant mais sur l'amour de l'enfant conçu comme reflet de l'amour des parents. L'enfant n'est souvent pas désiré « *pour lui-même* » : il accomplit le rêve des parents de donner une forme extérieure à l'attachement qu'ils éprouvent l'un pour l'autre. Cette expression a été reprise par le Comité consultatif national d'éthique [13] : « *La médecine ne doit pas répondre à un désir d'enfant à n'importe quel prix, particulièrement si le prix à payer peut être celui d'une existence délibérément amputée de certaines de ses potentialités. Vouloir un enfant est le désir le plus légitime du monde. Cette légitimité n'existe et ne doit être prise en compte que si l'enfant est voulu pour lui-même et si son intérêt prime sur le seul désir de s'assurer une filiation génétique.* »

Par exemple, l'ICSI (Intra Cytoplasmic Sperm Injection)

Les risques éventuellement encourus par l'enfant, dont sa stérilité future, doivent être discutés avant de décider d'engager une procédure d'injection intracytoplasmique d'un spermatozoïde. Cette technique est mise en œuvre en particulier lorsque existent des anomalies de nombre ou de mobilité du spermatozoïde ne lui permettant pas de pénétrer dans l'ovule pour le féconder. Ces anomalies, dont on connaît encore mal l'origine, peuvent entraîner naturellement une stérilité. Si la biologie « force la nature », elles peuvent être transmises génétiquement. A-t-on le droit de faire courir à un enfant à naître le risque, non encore évalué, d'une stérilité future et du traitement qui sera alors nécessaire ? Est-il concevable que l'AMP favorise la transmission à la descendance d'une stérilité ? Comment annoncer à un enfant qu'il devra peut-être envisager sa vie future en étant stérile, que sa présence au monde implique peut-être sa stérilité ? Cette information est pourtant essentielle avant qu'il ne s'engage auprès d'une future compagne, qui devra peut-être elle-même se prêter à une ICSI. Si la plupart des candidats-parents refusent d'envisager cette éventualité qu'ils reportent à vingt ans plus tard, une double question éthique demeure vis-à-vis de l'enfant : celle du secret entourant les conditions de sa conception et les conséquences que ce mode de conception peut parfois avoir pour lui-même dans sa filiation.

L'assistance médicale à la procréation ne permet pas toujours de devenir parent

Si les techniques d'assistance médicale à la procréation représentent un immense espoir pour les couples, elles ne permettent pas toujours de devenir parents malgré les efforts consentis et les épreuves endurées. Des mesures *a priori* banales optimisent les chances de grossesse, dont la perte de poids (en cas de surpoids important) et l'arrêt de la consommation de tabac, d'alcool ou de drogues, chez l'homme comme chez la femme. De plus en plus de femmes en âge de procréer sont en surpoids : leur fertilité est moins bonne et leur grossesse sera plus à risque, tant pour la mère que pour l'enfant. Ces sujets sont abordés lors de toute consultation, en amont même de l'AMP, mais l'évocation des notions de poids et de tabac est souvent mal vécue par le couple, par la femme surtout, qui parle d'accumulation de difficultés insurmontables : « *Je suis déjà stérile et en plus je dois maigrir, et arrêter de fumer…* » Envisager l'obésité, prendre la mesure du problème, écouter les patientes, éviter la surmédicalisation, faciliter l'accès à des parcours personnalisés (aménagement des rendez-vous, écoute, accompagnement ou prise en charge psychologique) permettent souvent au couple d'accepter et souvent de relever ces défis. Mais on entend encore trop souvent de la part de certains soignants cette phrase vécue comme une insulte : « *Revenez me voir quand vous aurez perdu x kilos.* »

Assistance médicale à la procréation avec don de gamètes

Les règles des centres d'étude et de conservation du sperme (CECOS) [14] ont jusqu'à présent permis de garder un cap s'attachant à ne pas juger l'individu, veillant à diffuser dans notre réseau et auprès des médias, dont la pression est constante, des principes éthiques garantissant notre action et la sécurité des couples qui nous font confiance.

Une information claire

Une information claire doit être délivrée aux donneurs (donneuses) de gamètes et aux couples receveurs. Ces derniers sont en particulier informés que le bilan réalisé chez les donneurs et donneuses de gamètes ne les protègent pas de la survenue d'une pathologie génétique, qu'elle soit liée à un problème non détectable chez le donneur ou la donneuse ou à un accident totalement imprévisible (trisomie, mutations de novo…).

Don de sperme

Si la maternité est souvent vécue par la femme comme un *devoir*, devenir père est pour un homme une question de *fierté*, le désir d'avoir un enfant n'étant pas dénué d'un soupçon narcissique visant à se prolonger, à engendrer lui-même

sa propre descendance. Ne pas parvenir à enfanter est vécu comme une humiliation qui remet en cause sa virilité et son statut parmi les autres hommes. Après un don de sperme, l'homme peut rencontrer des difficultés à se sentir père d'un enfant qu'il n'a pas « *engendré* », à qui « *il n'a pas transmis son sang* ». Ne trouvant pas leur place au sein de la famille, se jugeant incapables donc inutiles, certains préfèrent quitter le domicile. Avant d'entamer une démarche, qu'il s'agisse d'une adoption ou d'une AMP avec tiers donneur, il convient de dépasser ce sentiment d'échec : l'arrivée d'un enfant ne doit pas rappeler à l'homme en permanence son « échec ». Une réflexion sur le sens de la paternité (est-elle liée aux gamètes ou à l'accueil dans une famille ?) doit être utilement initiée.

Faut-il renoncer à l'AMP ?

Si les chances de succès sont trop faibles ou les risques trop grands, il faut en informer le couple et l'accompagner dans cette étape de renoncement. Faut-il envisager une vie sans enfants ? Devenir parents différemment ? Adopter ? Cette question peut aussi se poser après quelques cycles d'AMP sans succès. Les discussions sont importantes car certains couples, devant un refus de prise en charge en France, se tournent vers l'étranger où les pratiques peuvent êtres discutables.

Conclusion

Les avancées techniques et scientifiques permettent à l'homme de réaliser des « choses » auxquelles il n'a pas été préparé. Il peut modifier radicalement les conditions de son existence, de sa conception. Les siennes et celles de la société tout entière. Bien des dérives sont possibles. Si certains évoquent le « savant fou » et d'autres le risque eugéniste, la société ne peut se contenter de faire confiance à la bonne volonté affichée des chercheurs, des biologistes et des médecins. Ce serait certes une façon bien commode de ne pas regarder, pour ne pas voir et ne pas décider de son avenir. Nous devons ensemble prendre conscience de ce que la technique permet. Nous devons ensemble réfléchir à ce qui est souhaitable. Aujourd'hui et demain. Pour nous et pour ceux qui nous succèderont sur terre. Pour ensuite poser des barrières, évolutives en fonction des attentes sociétales, définir le souhaitable, exclure le déraisonnable et le dangereux. Pour faire entrer les avancées scientifiques dans un cadre défini en fonction de nos valeurs et des intérêts du groupe humain. Pour que les avancées deviennent progrès pour l'humanité.

Là est sans doute le rôle majeur de l'éthique.

« Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin. »
Proverbe africain

Références

[1] Claudot F, Juillière Y. Invitation à l'éthique leçon n° 1 : pour vous initier sans vous brusquer ! *Consensus online* 2010.

[2] www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/presentation-generale/la-bioethique-en-quelques-mots.html.

[3] Loi 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.
[4] Hamza B. L'éthique médicale. 7e *réunion peau et psychisme* 1996.
[5] www.conseil-national.medecin.fr/article/article-40-risque-injustifie-264.
[6] www.lampmafemmeetmoi.com/reperes/amp-les-chiffres-cles.
[7] Arrêté du 12 janvier 1999 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation.
[8] Arrêté du 3 août 2010 modifiant l'arrêté du 11 avril 2008 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques d'assistance médicale à la procréation.
[9] Schmitt M, Vizzari M. L'annonce d'une mauvaise nouvelle. In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie,* tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013, p. 161–172.
[10] Davie E. Un premier enfant à 28 ans. *INSEE Première* 2012;1419.
[11] INED. La baisse de la fertilité avec l'âge. *Fiche d'actualité* 2008;3:1–3.
[12] Desjardin-Simon J, Debras S. *Les Verrous inconscients de la fécondité*. Paris: Albin Michel; 2010.
[13] Comité consultatif national d'éthique. « *Questions éthiques soulevées par le développement de l'ICSI* ». Avis CCNE 2002;72:1–11.
[14] www.cecos.org.

Autres pistes de lecture

Droit RP. *L'Éthique expliquée à tout le monde*. Paris: Le Seuil; 2009.
Clavert A, Thiel M-J. *Semences de vie*. Strasbourg: Presses universitaires de Strasbourg; 2011.
Fédération des CECOS. *Charte* ; 1995. www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/ ?q=node/638.

Chapitre 18

Les urgences : du constat de la maltraitance à un projet qualité basé sur la bientraitance

Enrique Casalino[1], l'équipe d'encadrement du SAU Bichat-Claude Bernard[2]

> « Souffrant d'une infection pulmonaire et d'une anémie inexpliquée, notre grand-mère de 78 ans a récemment dû être transportée aux urgences, munie d'une demande d'hospitalisation urgente de son médecin traitant. Et pourtant, elle est restée sept heures sur un brancard, dans un couloir, avant de voir un médecin… » (Témoignage d'un proche)

La problématique des services d'urgence

La population et les usagers du système de soins portent un double regard sur les services d'urgence. Si, d'un côté, un séjour aux urgences est associé à « *longs délais d'attente* », « *mauvaises conditions d'accueil* », « *présence de patients dans les couloirs* », de l'autre, les personnels des urgences jouissent d'un grand capital sympathie. Pour 95 % des Français, les infirmiers et les urgentistes sont dignes de confiance. Ils ne sont dépassés que par les pompiers [1].

---

1. Professeur des Universités, praticien hospitalier, chef du Pôle SUPRA (Urgences, SMUR, Département anesthésie-réanimation, Unité de soins continus).
2. Christophe Choquet, Richard Clery, Luisa Colosi, Ghyslaine Duron, Laurent Fourneau, Romain Hellmann, Gaëlle Juillien, Philippe Kenway, Solenn Le Gallic, Philippe Moujaoui, Anabel Oliver, Jeanne Pigeot, Sophie Thomas. Service d'accueil des Urgences, hôpital Bichat-Claude Bernard, groupe hospitalier universitaire Paris Nord-Val-de-Seine, 46, rue Henri-Huchard, 75018 Paris.

L'engorgement

Les services d'urgence de France, comme dans tous les pays développés et dans de nombreux pays en voie de développement, sont confrontés à un problème d'engorgement (*crowding* en anglais) [2]. Ce phénomène est de plus en plus fréquent, au point que les services d'urgence sont arrivés à un point de rupture. Il affecte les patients (il compromet la qualité et la sécurité des soins et altère la satisfaction des usagers) tout comme les personnels (il dégrade les conditions de travail et augmente le risque de burnout). Il a des conséquences majeures sur les services d'urgence et sur le système de soins en général : réduction de l'offre de soins, limitation de l'accès aux soins, culpabilisation ou stigmatisation de certains usagers des urgences, démotivation des personnels, turnover accéléré, sentiment d'impuissance. L'engorgement est considéré aujourd'hui comme le principal problème des urgences, ce qui en fait la priorité des institutions de santé de très nombreux pays. L'engorgement des urgences peut être défini de plusieurs façons, par des indicateurs simples (ne serait-ce que l'impression des urgentistes d'être dépassés dans leur capacité à assurer des soins de qualité) ou par des scores bien plus complexes intégrant de nombreuses variables.

La mise en place d'indicateurs

Des indicateurs de tension dans les services d'urgence ont été mis en place en France. Un des paramètres les plus couramment utilisés est le temps total de passage aux urgences : temps écoulé entre l'arrivée du patient et sa sortie définitive des urgences. Ce délai a été associé dans de nombreuses publications à la survenue de complications et d'erreurs médicales pendant le séjour aux urgences, à une augmentation de la morbidité et de la mortalité des patients pendant le séjour hospitalier suivant le passage aux urgences et à un surcoût hospitalier [3].

Dans notre expérience, l'allongement du temps total de passage aux urgences est associé à l'insatisfaction des usagers bien plus que ne l'est le délai entre l'arrivée du patient aux urgences et le premier contact avec le médecin urgentiste. Le temps de passage aux urgences est un des indicateurs majeurs de tension : sa réduction est une priorité. Les services d'urgence peuvent être modélisés par une voie d'arrivée (*input* ou amont), une capacitance (*troughput* ou organisation interne du service) et une voie de sortie (*output* ou aval). Si chacune des composantes est importante dans la performance d'un service et le temps total de passage, il est aujourd'hui accepté que l'amont (nombre de patients qui arrivent aux urgences) n'a qu'un faible impact sur la performance globale du service ; alors que la capacité à s'organiser et surtout la capacité de l'hôpital à admettre rapidement les patients en hospitalisation à partir des urgences ont des conséquences lourdes sur la performance d'un service d'urgence. La bonne performance d'un service d'urgence est le témoin ou la résultante de la bonne santé organisationnelle de l'ensemble de l'hôpital [4].

L'origine de l'engorgement des urgences est multifactorielle

• L'augmentation soutenue de l'activité

Les consultations dans les services d'urgence en France sont passées de 12 millions en 2000 à environ 20 millions en 2013. 20 à 25 % de la population française passe chaque année par un service d'urgence. Cette croissance est liée à une diminution de l'offre de soins ambulatoires, à la précarisation de la population et, sans doute, à la réduction de l'offre de soins urgents en ville, notamment pendant les périodes de week-end, de nuit et de vacances scolaires.

• L'aval

C'est la variable qui impacte le plus fortement la performance d'un service d'urgences. En France comme dans la plupart des pays, la réduction du nombre de lits d'hospitalisation et la mise en place de politiques d'admission favorisant les admissions directes dans les services d'hospitalisation au détriment des admissions à partir des urgences expliquent les difficultés dans la gestion de l'aval. Environ 20 % des patients vus aux urgences seront hospitalisés mais la charge de travail, notamment dans la recherche d'un lit, et donc le temps total de passage de ces patients aux urgences ne cessent d'augmenter. La gestion de l'aval a pris une importance centrale dans les démarches d'amélioration de la performance des services d'urgence. Cette problématique est bien plus complexe que la disponibilité d'un lit hospitalier ou l'organisation des processus permettant d'identifier un lit libre. Bien que la mise en place de gestionnaires de lits soit un progrès [5], elle ne remplacera pas le nécessaire changement d'une culture hospitalière qui privilégie les admissions programmées aux admissions non programmées, l'absence de définition des missions des lits hospitaliers, l'opacité dans la gestion des lits actuellement totalement confiée aux seuls services d'hospitalisation et un manque de lisibilité sur les objectifs de performance hospitalière.

L'engorgement des services d'urgence et le risque de maltraitance

L'engorgement des services d'urgence a des conséquences directes sur la qualité des soins, notamment en ce qui concerne l'information du patient et la prise en charge de la douleur, mais aussi l'accueil des patients les plus graves avec un risque de surmorbidité et de surmortalité. Ce phénomène affecte autant les patients consultant aux urgences pour des situations à faible complexité que les patients présentant des tableaux plus graves et complexes. L'équipe d'encadrement du service d'accueil des urgences de l'hôpital Bichat a mené dès 2005 une réflexion sur les menaces à la dignité des patients. Nous avons tracé les situations cliniques et les typologies des patients les plus à risque de générer des situations de maltraitance ou d'atteinte à la dignité à la base d'une réflexion sur notre réorganisation.

Tableau 18.1. **Menaces à la dignité du patient.**

Menace	Facteurs	Exemples
Traitement cruel, inhumain et dégradant	• Accueil • Conditions de séjour	• Non-respect de la confidentialité • Espace personnel insuffisant • Température ambiante inadéquate • Excès de bruit et de lumière • Privation de sommeil • Actes d'humiliation : déshabillage des patients, séjour dans les couloirs, examen clinique porte ouverte…
	Soins de confort	• Accès inadéquat à la boisson, nourriture • Patient inutilement alité, ce qui limite sa mobilité
	Hygiène personnelle	• Accès inadéquat • Actes d'humiliation : toilette dans le couloir ou dans une salle commune, toilettes sales, port de sur-blouse ne permettant pas de garantir le respect de l'intimité du patient…
	Sécurité	• Non-adéquation entre le niveau de complexité et le niveau de surveillance • Non-adéquation entre la fragilité du patient et son lieu de séjour aux urgences • Détresse psychologique
Menace au droit à la santé	Souffrance non justifiée	• Gestion inadéquate de la douleur, soulagement insuffisant d'autres symptômes • Douleur ou gêne induite par des actes de soins non suffisamment prises en compte et soulagées • Isolement physique ou affectif non justifié • Limitation des mouvements ou contention non justifiée
	Détresse psychologique	• Non-prise en compte de la dimension psychologique et du stress liés à la situation clinique • Non-obtention du consentement éclairé avant tout geste médical diagnostique ou thérapeutique
	• Morbidité et mortalité évitables • Transmission de maladies infectieuses	• Délai d'attente non adapté à la situation clinique du patient • Retard de traitements urgents (par exemple thrombolyse, antibiotiques) • Conditions de séjour et de surveillance non adaptées à l'état du patient • Séjour prolongé aux urgences avant hospitalisation • Risque accru de décès (séjour prolongé avant transfert en réanimation, au bloc opératoire ou hospitalisation en médecine) • Risque accru de survenue d'effets indésirables graves • Risque accru d'iatrogénie • Risque accru de survenue d'erreurs médicales

Tableau 18.1. **Menaces à la dignité du patient. (*Suite*)**

Menace	Facteurs	Exemples
Manquement à la protection et à la promotion de la dignité	Information insuffisante	• Perte de chance pour le patient liée au non-accès à une information complète, claire et loyale • Violation du devoir d'information chez les patients les plus fragiles
	Droit au refus	• Non-respect du droit au refus de soins • Absence de proposition de stratégies diagnostiques ou thérapeutiques alternatives
	Teneur des soins inappropriée	• Patient ignoré ou trop peu reconnu • Manque de respect ou de compréhension à l'égard du patient • Actes d'humiliation • Manquement à la promotion de l'autonomie du patient (paternalisme, absence de consentement éclairé)
	Violations de l'intimité	• Violations de la confidentialité • Discussions personnelles entre des membres de l'équipe soignante en présence du patient

Le constat fut sans appel. De nombreux patients étaient maltraités par notre organisation, par l'établissement et, dans de nombreux cas, par nos personnels, incapables de réagir alors qu'ils avaient conscience du « *gap* » entre l'idée qu'il se faisaient de leurs missions, leurs propres objectifs en termes de qualité et d'humanisation des soins, le sens de leur métier de soignant et ce que le contexte de l'urgence leur permettait d'offrir comme soins. Il est apparu que notre service et les services d'urgence en général concentraient des situations à risque pouvant favoriser la maltraitance : surcharge d'activité, locaux inadaptés, personnel épuisé et en burnout, difficultés à obtenir des examens et des avis spécialisés et gestion insuffisante de l'aval.

La maltraitance aux urgences : la parole aux patients

Accueil froid, impersonnel

« J'ai vraiment eu l'impression que je dérangeais… »
« Pas de s'il vous plaît, ni merci. »
« Ils m'ont demandé ma carte de Sécurité sociale et ma pièce d'identité… comme je n'en ai pas, ils m'ont fait comprendre que je ne serais pas inscrit. »

Réorientation sauvage vers d'autres structures de soins

« Ici, c'est les urgences, je ne vous inscrits pas, allez voir votre médecin traitant. »
« Vous n'avez pas de médecin traitant ? Il est trop tard, venez demain. »

Défaut d'information

Absence d'information sur les délais prévisibles (attente médecin, temps total de passage). Pas d'explication sur les règles de triage. Patient non rassuré.
« Je suis arrivé par les pompiers, je suis resté dans le couloir, dans le froid, au moins une heure, personne ne m'a parlé ni rassuré. »
« Je croyais que c'était grave, c'est le SAMU qui m'a adressée, personne ne m'a rassurée, puis je suis restée des heures dans un couloir à attendre, inquiète, stressée, je ne comprenais rien… »

Examen clinique sans égard

Parfois dans le couloir, pas de respect de l'intimité du patient. Patient déshabillé. Examen de parties sensibles sans explication préalable (thorax, abdomen, parfois même toucher rectal ou vaginal). Défaut d'information sur le déroulement des soins, sur les délais prévisibles, sur les éventuels examens ou traitements prescrits.

« Je ne savais que c'était le médecin, il ne s'est pas présenté. »

« Le médecin est rentré dans le box, il avait l'ai énervé, il ne m'a pas regardé, il m'a demandé mes antécédents pendant qu'il posait son stéthoscope sur moi… puis, il m'a tourné le dos, il a écrit sur l'ordinateur sans rien me dire. C'est l'infirmière qui m'a dit que j'aurais une prise de sang et un électrocardiogramme, je ne sais pas pourquoi j'ai eu ces examens, ni ce que j'ai, ni combien de temps je vais rester. »

« […] le service était surchargé, j'étais dans un couloir en face d'un bureau, il y avait beaucoup de monde. J'avais mal et je criais. Une blouse blanche est venue, il m'a hurlé de me taire et de respecter le lieu, sinon il me mettrait à la porte. »

Non-gestion des périodes d'attente. Non-information du patient. Conditions d'accueil déplorables de séjour

« Vous pouvez ne pas me croire, mais un médecin est venu et j'ai eu un toucher anal dans le couloir des urgences. »

« Je suis partie sans savoir où. Le brancardier ne m'a rien dit. Je suis restée au moins deux heures avant d'avoir un scanner. Je ne savais pas pourquoi. Personne ne m'a rien dit. Puis, je suis restée dans le couloir de la radio, au moins deux heures. J'entendais le personnel se raconter leur week-end et rire entre eux… j'étais effrayée ! »

Défaut d'information du patient et de sa famille

« Mon mari était en salle d'attente, il y est resté huit heures, personne ne lui a rien dit. Il a 85 ans… »

« Je me suis trouvé hospitalisé dans un service, la nuit. Aucune idée du service, ni des raisons de mon hospitalisation. Ma femme m'avait accompagné, était-elle au courant ? Pourquoi n'était-elle pas avec moi ? »

« SOS médecins m'a envoyé pour une hospitalisation en gériatrie. J'ai été hospitalisé en maladies infectieuses. Ai-je quelque chose de contagieux ? Dois-je prévenir ma famille ? »

Non-respect du patient

« Je ne suis pas alcoolique ! Pourquoi avez-vous noté ceci dans le compte-rendu ? Je suis épileptique. J'ai fait une crise d'épilepsie et les pompiers m'ont amené aux urgences. Je n'avais pas bu ! Et en plus, je n'ai même pas eu un pansement sur les excoriations que j'avais sur le visage. »

« Ma mère est restée trois jours au "porte", pour finalement être transférée dans un autre établissement, très loin. Mon père ne peut pas lui rendre visite aussi loin ! »

« J'ai été dans les camps de concentration avec ma femme, et vous ne m'avez pas permis de rester avec elle dans ses dernières minutes de vie. Ce que vous avez fait n'a pas de nom, c'est bien pire que ce que nous avons connu dans les camps… »

« J'attendais dans un couloir, plusieurs médecins et infirmiers sont passés à côté de moi… je les voyais parler entre eux, je pensais qu'ils parlaient de moi… C'était très angoissant ! »

> « Je suis partie en radiologie, personne n'est venu me chercher après l'examen, et pendant plus d'une heure j'ai entendu deux personnes habillées en blouse blanche se raconter leur dernier week-end… »
>
> **Les procédures de soins**
> « J'ai déjà fait un infarctus, j'ai demandé à l'infirmière d'appeler le cardiologue. Je savais que c'était un infarctus. Elle m'a opposé que la procédure c'est l'ECG, puis le médecin urgentiste et lui qui décide de l'appel ou non du cardiologue. Les procédures ne sont pas plus importantes que le patient ! »

La lutte contre la maltraitance dans le cadre du projet qualité

Il nous est apparu évident que nous devions proposer un projet de soins basé sur deux axes principaux : la qualité et la sécurité des soins proposés aux patients, la sécurité et l'amélioration des conditions de travail des équipes soignantes.

La violence

Une des conséquences majeures de l'engorgement des urgences était la violence. Nos équipes étaient, au quotidien, victimes d'insultes, de menaces et d'agressions physiques. La sécurité des patients et celle des personnels sont indissociables ! Nous avons décidé de construire notre projet qualité en visant tous les facteurs générateurs de tension et d'agressivité. Pour cela, nous avons analysé les réclamations du service, mené des enquêtes de satisfaction auprès des usagers et des accompagnants, réalisé des débriefings après chaque agression significative, conduit une réflexion avec nos équipes de soins sur nos valeurs et nos organisations. Nous avons identifié les délais d'attente, les défauts d'information, la vétusté et la saleté des locaux, les mauvaises conditions d'accueil et de séjour de nos patients comme étant les problèmes principaux.

Une nécessaire réorganisation

Notre stratégie a été basée sur une réorganisation complète des processus et des parcours des patients au sein du service : nous avons mis en place un projet d'amélioration continue de la qualité, inspirée des méthodes Lean [7] qui consistent à réorganiser les processus en réduisant les étapes inutiles, afin de simplifier nos processus et de réduire les délais d'attente sans réduire le temps de contact entre le patient et les soignants. Cette réorganisation complexe a nécessité plusieurs étapes. L'une d'elles a été le suivi quotidien des indicateurs qualité associés à la survenue de complications et proposés par les sociétés savantes de médecine d'urgence : délai d'attente du médecin et temps total de passage, pourcentage de patients quittant les urgences en moins de quatre heures. Une réorganisation de la gestion des flux des patients a été nécessaire, basée sur la complexité des patients, la création de circuits courts, la redéfinition du rôle de l'encadrement et de nouvelles organisations du travail du per-

sonnel soignant. Nous avons également travaillé sur les principales situations génératrices de réclamations (délais d'attente principalement) ou de complications (entre autres erreurs diagnostiques liées à la lecture des radiographies, situations de cardiologie, patients gériatriques, ivresses, prise en charge de la douleur, situations de psychiatrie) pour sécuriser le parcours de soins et réduire les temps inutiles d'attente. Les résultats initiaux de ce projet ont été très satisfaisants : réduction des délais d'attente pour l'infirmier de triage (infirmier d'accueil et orientation IAO) et le médecin, du temps total de passage. Nous avons constaté une réduction sensible du nombre de réclamations et du nombre d'agressions. Le sentiment global de l'équipe d'encadrement, des soignants du service et de certains patients, notamment des représentants des usagers, était que nous étions sur le bon chemin mais que les objectifs devaient être encore beaucoup plus ambitieux. Notre réflexion a coïncidé avec notre déménagement dans des locaux provisoires en raison de la construction d'un nouveau service d'urgence prévu avec une surface plus importante et surtout une organisation architecturale et fonctionnelle en accord avec notre projet de soins. Ces locaux provisoires étaient certes plus petits et moins fonctionnels, mais les équipes de soins avaient un regard positif sur ce projet qui permettrait, dans un délai relativement court, de disposer de nouveaux locaux, ce qui gratifiait l'investissement de tous et de chacun.

Objectif « zéro patients dans les couloirs »

Notre réflexion a permis d'identifier un marqueur ou traceur de maltraitance aux urgences : les patients dans les couloirs. Les patients peuvent être placés dans les couloirs des urgences à différentes étapes de leur parcours : à leur arrivée avant l'IAO, après l'IAO en attendant une place ou un box vacant, après la prise en charge médicale, avant ou après leur départ en radiologie ou la réalisation d'actes de soins, en attente d'une décision voire d'un lit d'hospitalisation une fois l'hospitalisation décidée. Cette dernière situation (appelée *boarding* par les auteurs anglo-saxons) traduit les difficultés dans la gestion de l'aval et l'importance et l'impact de ce phénomène. Ce marqueur de maltraitance est intéressant à plusieurs titres. Les indicateurs de qualité et de performance des urgences basés sur la mesure des intervalles de temps étaient abstraits pour les équipes. Leur amélioration, même perceptible, était difficilement associée à une meilleure qualité des soins pour les patients. D'autre part, si le projet qualité du service était certes basé sur la sécurité et la qualité des soins des patients et la sécurité et les conditions de travail des personnels, il apparaissait nécessaire de créer une valeur capable de fédérer les équipes et de créer une identité spécifique capable de les motiver et de les mobiliser. La lutte contre la maltraitance est ainsi devenue le point fort de notre projet qualité et le signe distinctif de notre équipe des urgences. Et l'atteinte de l'objectif « zéro patients dans les couloirs des urgences » leur principale réussite et fierté. L'atteinte de cet objectif opérationnel a nécessité que chacun des membres des équipes du SAU, médecin, infirmier, aide-soignant, brancardier, optimise ses

liens de travail avec chacun des autres membres de l'équipe, que l'ensemble des microprocessus qui aboutissaient au quotidien à maintenir des patients dans les couloirs soit remis en cause. Nous avons deux preuves de l'efficacité de cette démarche :

• *les modèles mathématiques d'analyse* de nos indicateurs qualité démontrent que, parmi les interventions mises en place par l'équipe d'encadrement, la décision de ne plus avoir de patients dans les couloirs a eu l'effet le plus positif et le plus durable sur les courbes des indicateurs qualité ;

• le constat que nous faisons sur le terrain des *conséquences de nos processus*: chaque soignant organise le parcours du patient dans l'objectif de ne pas le laisser, fût-ce une seconde, dans un couloir. Par exemple, le brancardier qui doit conduire un patient du box 1 en radiologie aurait, avant nos réflexions, « pris » le patient, l'aurait laissé dans le couloir le temps de récupérer son dossier et de vérifier le rendez-vous, puis l'aurait conduit en radiologie ; aujourd'hui, il prend le dossier, coordonne les soins et le transport, puis va chercher le patient pour le conduire directement en radiologie. Une infinité de microprocessus a été identifiée et modifiée sans intervention directe des équipes d'encadrement. *Ceci met en avant l'importance des organisations auto-apprenantes, de la remise en cause des postures et des pratiques professionnelles de chacun des agents, grâce à la définition de valeurs communes et partagées, dans notre cas le patient et la non-maltraitance*.

De la non-maltraitance à la bientraitance

L'adhésion des équipes et l'atteinte des objectifs (amélioration des indicateurs qualité : temps d'attente médecin et temps total de passage aux urgences, « zéro patient dans les couloirs des urgences ») ont créé une dynamique au sein de notre équipe. Nous avons identifié que les patients les plus fragiles étaient souvent confrontés à la maltraitance, en particulier les patients gériatriques, les suicidaires, les sujets alcoolisés, les patients algiques, les patients précaires. Avoir mis le patient au centre de notre démarche de soins et avoir créé une conscience collective de la maltraitance au quotidien ont permis d'élever le niveau d'exigence professionnelle de chacun des membres de l'équipe. Nous, soignants, n'avons plus à accepter ce qui avant apparaissait comme une fatalité pour nos patients et pour nous. Nous avons ouvert les yeux et sommes désormais capables de voir ce qui se cachait avant dans les méandres de nos propres organisations. Nous nous sommes révoltés au nom de nos patients, de notre sens professionnel et de nos valeurs. La qualité de l'accueil, la qualité des soins, l'information du patient et de ses proches, le respect du patient dans nos comportements et attitudes ont pris une nouvelle dimension. Il ne s'agit plus de se donner des excuses. Nous avons démontré que nous sommes capables d'atteindre ce que personne ne croyait possible, et parfois même pas nous-mêmes. Mais nous sommes capables de faire encore mieux. Si non maltraiter un patient est devenu la base, le socle de notre vision des soins et de la qualité, nous pouvons nous fixer un nouvel objectif : la bientraitance. L'équipe

d'encadrement du SAU Bichat travaille actuellement avec des référents de tous les métiers et de toutes les équipes de notre service pour identifier des axes de travail dans les différentes étapes du parcours du patient aux urgences. Au guichet d'accueil par exemple, il est apparu que les mots « s'il vous plaît » et « merci » étaient indispensables, tout comme le sourire. Ce qui avant était une attitude « pro » est aujourd'hui une attitude dépassée. Nous voulons un accueil courtois et chaleureux, nous voulons accueillir nos patients comme des membres de notre équipe. Quand bien même le motif de consultation paraît peu précis ou inapproprié à une consultation tardive, ou si nous sommes sous tension, l'accueil doit d'être à la hauteur de nos propres attentes et des attentes des patients, qui n'ont pas à « payer » des dysfonctionnements ou des limitations institutionnelles.

Nous travaillons sur la politesse, la gentillesse, le sourire, l'apaisement de l'ambiance générale du service comme outils de bientraitance mais aussi de diminution du risque de violence et d'agressivité. Les équipes n'utilisent plus l'interphone pour des appels non justifiés, car ceci peut gêner des patients et augmente le stress et le niveau sonore du service. Les salles de détente sont des lieux privés où le dialogue est libéré. En contrepartie, il n'est plus acceptable de discuter entre les personnels dans les couloirs ou les box, devant des patients. Et, en bout de chaîne, il n'est plus acceptable pour les équipes des urgences de constater la maltraitance des patients par un système hospitalier qui, mal organisé, n'est pas capable d'assurer la fluidité dans l'aval hospitalier. La problématique de l'aval est probablement la cause principale de tension aux urgences et de maltraitance institutionnelle. Les équipes des urgences ont adopté une attitude de bientraitance des patients, ce qui rend inacceptable la maltraitance des personnes âgées qui concentrent au quotidien les difficultés à trouver une orientation adéquate, dans des délais courts.

Conclusion

L'expérience de notre service d'urgences met en lumière l'importance d'un projet qualité ambitieux, autour de valeurs partagées par les professionnels, avec une méthodologie d'amélioration continue de la qualité. Elle démontre que l'atteinte d'objectifs organisationnels basés sur des valeurs soignantes fortes permet de créer une dynamique et une émulation positive au sein des équipes. La lutte contre la maltraitance a été notre valeur fédératrice principale, traduite dans un objectif opérationnel concret, « zéro patient dans les couloirs des urgences ». Elle est aujourd'hui le socle sur lequel nous continuons à travailler pour aller vers la bientraitance des patients.

« Être homme, c'est précisément être responsable. C'est connaître la honte en face d'une misère qui ne semblait pas dépendre de soi. C'est être fier d'une victoire que les camarades ont remportée. C'est sentir, en posant sa pierre, que l'on contribue à bâtir le monde. »

Antoine de Saint-Exupéry, *Terre des hommes*

Références

[1] « Enquête : les métiers qui inspirent le plus confiance dans le monde ». *Le Parisien/ Aujourd'hui en France*, mai 2014.
[2] Pines JM, Hilton JA, Weber EJ, Alkemade AJ, Al Shabanah H, Anderson PD, Bernhard M, Bertini A, Gries A, Ferrandiz S, Kumar VA, Harjola VP, Hogan B, Madsen B, Mason S, Ohlén G, Rainer T, Rathlev N, Revue E, Richardson D, Sattarian M, Schull MJ. International perspectives on emergency department crowding. *Acad Emerg Med* 2011;18(12):1358–1370.
[3] Sørup CM, Jacobsen P, Forberg JL. Evaluation of emergency department performance - a systematic review on recommended performance and quality-in-care measures. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* 2013;9:21–62.
[4] Barish RA, McGauly PL, Arnold TC. Emergency room crowding : a marker of hospital health. *Trans Am Clin Climatol Assoc* 2012;123:304–310.
[5] www.lequotidiendumedecin.fr/actualite/hopital/urgences-hospitalieres-touraine-s-attaque-au-probleme-de-l-aval.
[6] Mah R. Emergency department overcrowding as a threat to patient dignity. *CJEM* 2009;11(4):365–374.
[7] Ng D, Vail G, Thomas S, Schmidt N. Applying the Lean principles of the Toyota production system to reduce wait times in the emergency department. *CJEM* 2010;12(1):p.50–57.

Chapitre 19
Bientraitance et e-médecine

Jean-Philippe Rivière[1]

« Notre santé est une chose bien trop importante pour la confier aux seuls médecins. »
Voltaire

Dès la fin du siècle dernier, les patients se sont emparés du Web santé pour s'informer, échanger, tenter d'améliorer leur vie au quotidien et leurs rapports à la maladie, au corps médical. Incompréhension, malaise lié à une prise en charge mal expliquée, mal vécue, perçue comme incomplète ou inadaptée ? Manque d'écoute, de prise en compte du vécu au quotidien ? Doute sur la pertinence d'une nouvelle salve d'examens, d'un neuvième médicament à prendre quotidiennement ou d'une énième cure de chimiothérapie ? Grâce aux outils numériques, les patients peuvent désormais verbaliser leurs doutes, leurs inquiétudes, leur étonnement ou leur indignation face à une maltraitance réelle ou ressentie. Les professionnels de santé et les institutionnels ont mis plus de temps pour s'emparer de ces outils, peut-être en raison d'un besoin ressenti moins urgent. Quelques dérives se sont produites, des inquiétudes s'exacerbent régulièrement suite à des usages détournés ou excessifs, mais les outils numériques en santé apportent beaucoup et ce n'est probablement que le début… Au point d'aider à la nécessaire ré-humanisation de la médecine française ?

La e-santé, une histoire déjà ancienne en France… côté patients

L'histoire de la e-santé, en particulier celle des forums de discussion et la mise à disposition d'informations et outils santé, se confond avec l'histoire de la

1. Docteur en médecine, ancien directeur médical de Doctissimo, a rejoint Vidal début 2013 pour participer au développement des contenus et services numériques.

Bientraitance et qualité de vie

dématérialisation des échanges. Depuis les années 1980 et l'avènement du minitel, des millions de citoyens disposent d'outils numériques pour s'informer, échanger, sans se voir ni se connaître. Le minitel a permis jusqu'en 2012 de mettre à disposition du public des espaces dédiés à diverses thématiques, dont la santé[2]. Certes, nous nous souvenons davantage du minitel pour ses forums de discussion très souvent centrés sur la rencontre, la sexualité, les fantasmes… Mais des échanges se sont rapidement portés sur la santé, une des premières priorités des Français [1]. L'arrivée d'Internet à la fin des années 1990 a amplifié ce phénomène. Des dizaines de milliers de personnes ont pris l'habitude d'aller régulièrement sur un forum ou un « *chat* » (messagerie instantanée) pour discuter avec des inconnus. En 1999, la plus grosse communauté, Caramail, comptait déjà 500 000 utilisateurs [2] !

Les communautés de patients sur Internet se sont constituées dès 2000

Au début des années 2000, les espaces de discussion sur la santé se sont multipliés, avec en particulier le succès des services de messagerie instantanée[3] puis l'apparition des blogs ouverts aux commentaires des lecteurs[4]. Les utilisateurs venaient « papoter » avec leurs contacts mais aussi avec des inconnus en fonction de centres d'intérêt qui n'étaient pas que sexuels. Comme sur le minitel, des questions de santé étaient abordées, en particulier des sujets délicats dont il n'est pas toujours aisé de discuter avec ses proches, avec les professionnels de santé, avec sa famille, physiquement, par mail ou *via* une messagerie instantanée… Mais ces échanges étaient dispersés, hormis quelques « salons » dédiés sur les grandes plateformes de messagerie.

Des associations de patients ont mis en ligne des sites, avec parfois des forums comme « Vivre sans thyroïde[5] » [4]. Plusieurs médecins ont embrayé, les pages personnelles se sont multipliées, les premiers sites privés sur la santé sont apparus. Le Dr Dominique Dupagne[6] a été un des premiers à oser ouvrir, dès 2000, des forums de discussion autour de la santé, accessibles au grand public et modérés par des médecins. En 2000, une start-up (Medcost) fondée par le Dr Laurent Alexandre a mis en ligne Doctissimo, site éditorial mixant contenus encyclopédiques et articles journalistiques. Ce site comporte une fonctionnalité

2. Comme le 3615 Ecran santé du Dr Loïc Etienne (1987), qui permettait déjà de poser des questions santé à un médecin.
3. Dont le célèbre MSN Messenger de Microsoft [3], créé en 1999.
4. La plateforme de blogs de la radio Skyrock.
5. Créé en 2000 par Beate Barthes qui s'est inspiré d'un exemple allemand pour personnes souffrant de maladies de la thyroïde, ce forum s'est transformé en 2007 en association qui compte aujourd'hui 13 600 membres.
6. Son site, atoute.org, continue d'attirer chaque mois plusieurs centaines de milliers d'internautes.

« Forums » que l'auteur de ces lignes a commencé à animer en 2002. Il y avait à l'époque un ou deux messages par jour seulement, des questions que l'on n'ose pas poser à son médecin, des demandes d'explication sur tel ou tel terme médical incompris, sur le rôle d'un médicament, etc. La simplicité d'utilisation et l'adaptation progressive de l'outil aux utilisateurs et à Google font toujours le succès de ses forums. Les réponses personnalisées, à but pédagogique, rassurantes et permettant l'échange sont appréciées des utilisateurs. Cela a amorcé le dialogue, la promesse d'écoute libre, sans jugement. Certains posaient une question après une consultation, une hospitalisation. D'autres juste avant… Puis les internautes se sont passés le mot et sont venus de plus en plus nombreux. Ils ont trouvé non seulement des réponses vulgarisées à leurs multiples interrogations et des liens pour « en savoir davantage », mais aussi – et probablement surtout – une écoute permanente et bienveillante des autres internautes, y compris la nuit (les Québécois sont venus très rapidement sur les forums). Sur Doctissimo, pas de jugement *a priori* : la même question peut être posée des dizaines, des centaines de fois, il y aura toujours un internaute pour y répondre, sans juger, sans expédier, sans se réfugier derrière la technicité ni se draper dans une posture de sachant. L'empathie des pairs et « bons Samaritains » est spontanée, intense. Alors qu'aujourd'hui la médecine est de plus en plus pointue, les médecins de plus en plus débordés, réfugiés derrière un écran d'ordinateur, de multiples données sont incompréhensibles pour le patient.

Les Français semblent regretter l'empathie du médecin de famille d'antan, légendaire pour son dévouement, sa disponibilité vingt-quatre heures sur vingt-quatre[7]. En 2003, il y avait déjà 4 000 messages par jour sur les forums de Doctissimo, 8 000 fin 2004. En 2012, plus de 100 000 messages étaient laissés quotidiennement, un succès probablement lié à la simplicité et l'anonymat de l'outil « Forums » de Doctissimo, sans jugement *a priori* ni les contraintes d'une consultation médicale (temps limité, médecin pas forcément réceptif, écoute cadrée par le contexte immédiat…). Cet outil a permis aux utilisateurs, au bon moment (les débuts de l'Internet communautaire), de fixer et d'amplifier facilement un usage préexistant, peu visible car éparpillé et relativement restreint. Des millions de Français consultent le site chaque mois depuis dix ans, malgré l'explosion des réseaux sociaux et leurs nouveaux outils d'échange.

Points communs de la plupart des discussions ? L'empathie et l'entraide

Les utilisateurs des forums de Doctissimo[8] ont commencé à se rencontrer virtuellement, à nouer des liens IRL (*in real life*, « dans la vraie vie »), à se soutenir lors d'un rendez-vous à l'hôpital, d'une opération, d'un décès… Celles qui attendaient une grossesse et n'osaient pas questionner leur médecin s'encourageaient

7. Ces médecins d'antan ont aujourd'hui 60, 65 ans, sont souvent épuisés, parfois divorcés, déprimés… mais les patients ne le perçoivent pas forcément.
8. Les « Doctinautes », tels qu'ils se sont eux-mêmes appelés.

mutuellement lorsque de petits signes cliniques apparaissaient, se rassuraient sur des pertes brunes, des antécédents de fausse couche, savaient dire à une telle qu'il fallait qu'elle arrête de prendre sa température tous les jours, qu'elle se détende… Enceintes, elles sont restées sur le forum, ont raconté aux Doctinautes leur grossesse, leurs interrogations (il n'est toujours pas facile de demander des précisions aux médecins sur la sexualité pendant ces neuf mois, sur la survenue éventuelle de troubles du transit et autres désagréments). Celles souffrant d'anorexie et se croyant seules au monde ont rencontré leurs « paires », se sont mises à parler, à déverser leurs angoisses, leurs manies, leurs doutes, leurs peurs… Les complications, parfois gravissimes, survenant à l'une d'entre elles jetaient un froid glacial, puis, rapidement, l'entraide reprenait le dessus.

Le cancer, bien sûr, a fait l'objet d'interrogations angoissées sur un diagnostic, un traitement. Les « forumeurs » notaient des phrases de médecins qu'ils ne comprenaient pas et les postaient telles quelles, parfois en phonétique, pour essayer de comprendre ce qui leur arrivait. Très vite, l'entraide, les encouragements se sont mêlés aux interrogations sur des sujets délicats ou non. Du côté des forums « *sexo* », souvent caricaturés pour leur aspect « *fantasme* », des adolescent(e)s osaient demander pourquoi ils avaient des boutons sur le gland, pourquoi les règles faisaient mal, pourquoi des plaques rouges survenaient après le port du préservatif… Et surtout, que faire lorsqu'une pilule avait été oubliée, vomie ou lorsqu'un préservatif avait éclaté ? Les plus âgés s'interrogeaient sur leur érection et leurs orgasmes, mais aussi sur leurs relations amoureuses, les fluctuations du désir, la gestion des tentations, des fantasmes et surtout des frustrations, des complexes, des inhibitions…

L'entraide, l'empathie transpirent de l'immense majorité des messages laissés sur les forums santé, qu'ils soient énormes et abordent toutes sortes de sujets comme sur Atoute.org, Doctissimo et aufeminin.com, ou plus confidentiels sur le site d'une association, d'un particulier ou encore dispersés sur les réseaux sociaux. Ces échanges sont souvent profonds, continus, se tiennent entre des dizaines, parfois des centaines de personnes, s'étalent sur des heures, des jours, des mois, parfois des années.

Malgré l'évolution des outils, la massification des communautés et leur démultiplication, il y a toujours sur ces espaces de la spontanéité, l'entraide, l'humour, la tendresse, la recherche d'explications, d'éclairages et surtout d'avis de pairs, la rage parfois, la colère. Autant de qualités humaines et de temps d'écoute qui font de plus en plus souvent défaut, en général à leur grand regret, à de nombreux médecins libéraux débordés, embolisés par l'administratif. Ainsi qu'aux praticiens d'un système hospitalier qui fonctionne de plus en plus en flux tendu, multipliant les examens de réassurance et ne répondant pas au besoin grandissant du citoyen de comprendre ce qui lui arrive, d'exprimer son ressenti, ses doutes, le fruit de ses réflexions, recherches et expériences, personnelles ou constatées chez d'autres, *via* Internet ou non. Discuter de sa santé avec des internautes fait désormais partie de la vie de centaines de millions de personnes dans le monde dont des dizaines de millions de français.

Des dérives minorées par l'autorégulation mais qui fragilisent…

Malgré ces aspects positifs souvent négligés ou caricaturés, des dérives se sont produites sur ces espaces et se produisent toujours. Elles inquiètent les professionnels de santé et les politiques, mais sont pourtant marginales, en général concentrées sur des espaces abordant des thématiques polémiques ou sujettes depuis longtemps à manipulation. Pour exemple de dérives constatées régulièrement sur divers forums : sectes cherchant à recruter des personnes vulnérables (sur les forums « dépression », « stress »), vendeurs de poudre de perlimpinpin (sur les forums « régimes »), anti-produits laitiers et autres négationnistes du sida, vendeurs de traitements miracles contre le cancer, publicitaires, journalistes ou salariés d'une entreprise impliquée dans la discussion mais se faisant passer pour un internaute lambda, etc. Des « bêtises » médicales *(« le vaccin contre la rougeole provoque l'autisme », « je suis constipé à cause de mon foie », « si tu te frictionnes avec cette huile à la pleine lune, ta polyarthrite guérira »…)* sont écrites tous les jours, le plus souvent par ignorance, incompréhension ou impression fausse d'avoir tout compris. Ces bêtises restent parfois sans réponse, surtout sur les espaces communautaires peu fréquentés. Ces dérives ne sont pas majoritaires et encore moins systématiques, loin de là[9] ! Alors certes, l'orthographe, la syntaxe sont parfois malmenées, le hors sujet fréquent, mais la résultante n'est pas aussi négative que ce que les *a priori* et critiques des débuts du Web l'avaient laissé penser… Ces dérives sont d'ailleurs plus ou moins jugulées par les modérateurs et les internautes eux-mêmes, du moins lorsque les forums sont suffisamment développés (phénomène d'autorégulation). Ne soyons cependant pas naïfs. Le bon sens, l'autorégulation et la modération ne suffisent pas. Comme dans la « vraie vie », des gens se font arnaquer, prennent des produits dénués d'effets voire dangereux, qui peuvent retarder un diagnostic, modifier négativement une prise en charge.

Il y a malheureusement un domaine où l'autorégulation ne fonctionne plus, celui de la vaccination. En 2009, lors de la gestion très contestée de l'épisode de grippe A/H1N1, les internautes ont massivement douté de la stratégie du gouvernement. Aux doutes se sont mêlées, plus ou moins subtilement, les voix des « anti-vaccinations » auparavant cantonnés sur des sites dédiés et peu visibles. Depuis, chaque fois qu'un site d'actualités publie un article sur un vaccin, des commentaires sceptiques ou accusateurs ressurgissent… Or les modérateurs des journaux en ligne ne sont pas formés pour désamorcer les aspects les plus contestables de ces commentaires… ou ils n'en ont pas le temps. Par ailleurs, l'autorégulation qui prédomine sur les espaces communautaires dédiés fonctionne beaucoup moins bien, le bon sens ayant été entamé par les doutes successifs qui ont affecté le déploiement des vaccinations contre l'hépatite B, la grippe A/H1N1, ou certains papillomavirus humains.

9. Il suffit de parcourir quelques dizaines de discussions sur Doctissimo, santé AZ, atoute.org, ou encore de taper des mots clés (symptômes, maladies) sur Twitter et Facebook pour constater, heureusement, leur relative marginalité.

Quid de la « cyberchondrie » ?

Autant il peut être constructif de chercher des informations santé fiables sur « Dr Google[10] », sur Wikipédia, sur les sites éditoriaux, de lire des témoignages, de les confronter aux informations du médecin, à des sources scientifiques plus ou moins vulgarisées, d'en discuter ensuite avec son médecin et ses proches, autant l'excès peut nuire. Il n'est pas aisé de mettre en évidence une éventuelle hypochondrie liée à l'usage du Web santé (« cyberchondrie »), voire une véritable dépendance liée à l'utilisation excessive et/ou non éclairée de ces espaces. Comme dans la « vraie vie », l'entourage, les proches, le médecin traitant (à condition bien sûr d'en avoir un) peuvent remarquer les changements de comportement, les prédilections soudaines pour les thérapies alternatives, l'anxiété, le repli éventuel, l'achat compulsif de médicaments, produits, etc. Ces comportements excessifs existaient déjà avant Internet même s'ils étaient moins visibles : achat par courrier de produits « miracles », notices des médicaments apprises par cœur, anxiété et dépression développées en réaction à l'« incompréhension » du corps médical, etc. Ces comportements ont-ils augmenté depuis l'émergence de l'Internet santé ? Difficile à affirmer… Notons tout de même que ces dernières années ont vu émerger, notamment grâce au Web, de nouveaux syndromes, ensembles de symptômes sans causalité identifiée mais de plus en plus présents dans les médias, voire reconnus par les autorités de santé[11]. Donc oui, des personnes peuvent « sur-angoisser » en utilisant Dr Google, mais regardons aussi le reste : beaucoup sont rassurés parfois quasi instantanément par une discussion, un conseil, une petite explication, un avis de pair qui a vécu la même situation[12].

Une aisance et un accès au numérique fluctuants, sources majeures d'inégalités et freins à la bientraitance

Si le Web ne cesse d'évoluer, les internautes subissent toujours une inégalité majeure face à son accessibilité, ses contenus, échanges et services. Vous qui lisez ces lignes, vous n'utilisez pas Internet de la même façon que votre conjoint, vos parents, enfants, voisins, que vous soyez professionnel de santé ou non. Si vous avez 40-50-60 ans et plus, il vous a probablement fallu un effort notable pour

10. Qui est, depuis plus de dix ans, le premier site santé de France.
11. La fibromyalgie, l'électro-sensibilité aux ondes électromagnétiques ou encore la myofasciite à macrophages auraient-elles eu un tel écho avant Internet ? Les personnes concernées se seraient-elles regroupées pour faire valoir des droits, pour demander la reconnaissance médicale – voire judiciaire – de leurs troubles sans Internet ?
12. Du moins le croit-on. Et la croyance en l'efficacité est importante dans la réussite d'une prise en charge.

vous adapter à ces interfaces, à l'inverse d'un enfant de 10 ans, aussi à l'aise avec Google et YouTube que les cinquantenaires avec une télécommande des années 1990… Même si vous êtes un internaute aguerri, votre culture, votre environnement et votre éducation vont influer sur votre capacité à tirer parti du Web santé pour optimiser votre prise en charge, son vécu, vos relations avec les professionnels de santé. Les internautes aguerris peuvent trouver tout contenu très facilement, en faisant des requêtes spécifiques sur Google, à condition d'avoir l'idée de le chercher : si vous êtes un surfeur Web confirmé mais que vous ne vous intéressez qu'au foot, à Justin Bieber ou à l'aluminium dans les vaccins, vous n'améliorerez pas vos connaissances ni ne pourrez vraiment en tirer parti pour votre santé. À l'inverse, si vous êtes curieux, avide de connaissances, d'échanges constructifs, vos requêtes seront plus ouvertes, plus complexes, vous gèrerez mieux les éventuelles absences pédagogiques et empathiques du corps médical. Vos chances augmenteront d'enrichir votre savoir et celui des autres.

De même sur un forum ou un réseau social où l'écriture est très révélatrice des personnalités. Lorsque vous postez un message en réaction à une information, à une prise de position ou à une question, vous ne vous cachez pas derrière une attitude, un maquillage, des habits qui donnent de vous une image que vous estimez contrôler. C'était particulièrement vrai sur le minitel, cela l'est un peu moins sur Internet où des photos et vidéos ont fait leur apparition. Même si une posture peut s'afficher *via* notre photo ou avatar, il faut oser se lancer, en particulier si on a une orthographe incertaine, une difficulté à exprimer son ressenti, son vécu. Autant de nombreux internautes s'inventent un personnage pour draguer, frimer ou simplement soutenir une discussion sur les sites de rencontre, de papotage informel, autant il est difficile de parler de sa santé, de lire des réponses parfois sèches, dures ou incompréhensibles, décalées par rapport à la problématique exposée, à ses attentes : au moins neuf utilisateurs sur dix des forums santé se taisent et ne font que lire les échanges sans oser intervenir, se contentant de ce qu'ils y trouvent en fonction de leur aisance numérique (cette proportion est estimée en fonction de la fréquentation des pages et du nombre de messages laissés quotidiennement).

Professionnels de santé et outils numériques : un retard en voie de correction

Les ordinateurs sont rapidement apparus dans les hôpitaux, avec leurs cartes perforées, leurs disquettes puis leurs écrans plats. Du côté des professionnels libéraux, il a fallu attendre la fin des années 1990 et des incitations institutionnelles pour qu'une majorité d'entre eux s'informatise. Pour autant, les professionnels de santé ne se sont pas emparés du Web santé comme les patients. Certes, des pionniers comme Loïc Etienne, Dominique Dupagne, Pierre-Yves Benhamou ou encore Paul Roesch (Diabsurf[13] [5]) ont fait des sites plus ou moins sophistiqués pour partager leurs connaissances, expériences, pour

13. Toujours en ligne bien que non actualisé.

soumettre des cas cliniques épineux et, parfois, échanger entre pairs. Mais les échanges entre professionnels se tenaient majoritairement sur des espaces privés[14] ou sur des sites réservés aux professionnels de santé, sans échanges ou presque avec les patients. Il était difficile au début des années 2000 de faire percevoir aux professionnels de santé l'intérêt de l'émergence des communautés de patients sur Internet. Depuis, la situation a changé, peut-être grâce à la conjonction de plusieurs facteurs favorisants : les téléphones sont devenus smartphones et les médecins se sont retrouvés avec des contenus élaborés à leur intention et facilement accessibles en quelques tapotis sur un écran. Ils se sont massivement équipés en tablettes[15]. Ils sont désormais des dizaines de milliers à parcourir les sites destinés aux professionnels de santé ainsi que les blogs, bases de données d'études, etc. Les commentaires commencent à se multiplier sur les sites d'actualité et les blogs, en particulier sur les contenus évoquant leur exercice socioprofessionnel, la politique de santé, du médicament, les recommandations de bonne pratique, de bon usage du médicament.

Sur les réseaux sociaux, un solide noyau de professionnels de santé s'est constitué, en particulier sur Twitter depuis 2010. Les échanges portent sur les mêmes sujets mais l'instantanéité du réseau leur permet de s'entraider, quasiment en direct, pendant une consultation en libéral, un staff hospitalier, une réunion de formation médicale continue… Un *hashtag*[16] dédié s'est constitué (#Docstoctoc et #Doctoctoc) : des médecins s'interrogent sur un bilan, un certificat, la photo d'une lésion cutanée prise au cabinet médical, des pharmaciens interrogent des médecins, des médecins écoutent des aides-soignants, des étudiants chambrent les anciens et vice-versa. Les médecins deviennent des internautes comme les autres ! Ils se trouvent des pseudos rigolos (très peu « twittent » ou échangent sous leur vrai nom), postent les plats dont ils sont fiers, des photos de leur chat, papotent du quotidien, de leurs difficultés, doutes, interrogations, enthousiasmes, deviennent amis, amants, se rencontrent IRL comme les autres Doctinautes !

Les médecins n'utilisent pas (encore ?) les outils numériques pour interagir avec leurs patients

Bien qu'ils ressemblent de plus en plus à des « Twittos » lambda, les médecins n'échangent pas, ou très peu, avec les patients qui les interpellent parfois pour un avis, un conseil, une réaction. Les médecins sont, comme les patients, des êtres humains, même si l'hypertechnicité et la protocolisation de la médecine

14. Par mail ou dans des salons privés, sur Yahoo par exemple.
15. En 2013, plus d'un médecin sur deux possédant un smartphone avait aussi une tablette [6].
16. Symbolisé par # qui permet de marquer un contenu avec un mot-clé plus ou moins partagé

peuvent en faire douter certains… Comme tout humain, ils tombent malades, ou leurs enfants, leurs proches. Ils constatent alors l'intérêt des échanges en dehors de la consultation qui permettent de faire émerger une astuce, un conseil pour bien prendre un traitement, éviter une douleur, tenter quelque chose en y croyant plus ou moins… Mais pour le moment, il existe toujours une sorte de mur de verre plus ou moins ébréché entre les médecins et les autres internautes, que ce soit sur Twitter ou d'autres espaces Web, au grand regret des e-patients attristés de retrouver sur Internet ce qu'ils interprètent souvent, trop souvent en consultation comme de la froideur, de l'indifférence ou un manque d'empathie, que ce soit pour une pathologie bénigne ou gravissime. Souhaitons qu'à l'instar de ce qui se passe dans d'autres pays, ce mur de verre finisse par se briser, ce qui permettra d'intensifier les échanges avec les patients et donc d'optimiser l'écoute et la prise en charge. Mais pour que cela se produise, il reste un certain nombre d'obstacles à lever…

Il faut cependant ici comme ailleurs savoir raison garder. Certains médecins déjà surinvestis dans leur activité ne souhaitent pas laisser envahir leur dernier « pré carré » de tranquillité par les échanges sur Internet. Ils veulent se préserver, malgré leur attachement au bon soin et aux patients qui leurs font confiance. Où seraient les limites ? Oserait-on demander à un employé de répondre chez lui aux injonctions et questions des clients ? Personne ne détient la vérité. L'avenir se situera vraisemblablement dans un équilibre entre les attentes des patients et la disponibilité des soignants.

Comment utiliser au mieux ces outils pour ré-humaniser la médecine, qui devient de plus en plus normée et technique ?

Lutter contre la fracture numérique

Des inégalités profondes compliquent la recherche d'informations, les échanges, l'éventuelle ouverture d'un dialogue numérique constructif médecin-patients. La fracture numérique perdure malgré l'effondrement du coût des ordinateurs, smartphones et connections à Internet[17]. Quant aux seniors, *a priori* les plus concernés par leur santé, leur équipement évolue mais à partir de 70 ans il n'y a encore qu'une personne sur trois qui peut être qualifiée d'internaute, même si la progression est rapide (+ 10 % en 2 ans). Ces exclus du Web n'ont aucune chance de profiter du savoir santé, scientifique et profane, présent sur le Web, savoir qui leur permettrait de mieux comprendre leur maladie, leur prise en charge, de poser des questions plus pertinentes à leur médecin, de mieux comprendre ses explications. Faudra-t-il attendre 2040 pour que tous les citoyens, en particulier les plus fragiles, aient un minimum d'accès au Web ?

17. Selon une enquête du CREDOC publiée fin 2013 [7], 19 % des Français n'ont toujours pas accès à Internet (progression du taux de connexion de 3 points en un an) et 23 % n'ont pas accès à Internet à domicile.

Faciliter l'aisance numérique et la juste évaluation de la pertinence des contenus en commençant à l'école primaire

Depuis des années, il est proposé d'instaurer *l'éducation à la santé à l'école* en sensibilisant les enfants à l'importance de l'hygiène, aux gestes de prévention, aux risques des addictions comportementales ou non, etc. *Ne faudrait-il pas y coupler une « éducation au numérique » ?* L'aisance numérique ouvre l'accès à des outils, informations et services qui permettent de rompre l'isolement, la solitude parfois extrême face à un système de santé froid, impersonnel, incompréhensible et parfois maltraitant. Cela permettrait aux enfants (surtout s'il n'y ont pas accès à la maison) de découvrir les richesses du Web et d'apprendre à surfer intelligemment sans s'arrêter aux résultats et commentaires évidents, grossiers ou caricaturaux. Cela apprendrait aussi aux enfants à évaluer la qualité d'une information, d'un utilisateur, d'un commentaire, à bien formuler leurs requêtes pour ouvrir le champ des possibles[18]. Cela les aiderait à échanger entre eux, puis avec des inconnus, dans d'autres pays. Puis, l'âge venant, lorsqu'ils seront confrontés à des problèmes de santé personnels, de leurs proches, ils sauront trier l'information, se servir du savoir profane du Web et de l'entraide qui y règne pour optimiser les prises en charge, le quotidien, la lutte contre les maltraitances, involontaires ou non, du système de santé. *Cultiver l'aisance et le bon sens numériques donnera une chance à l'humain de prendre le dessus sur des outils de plus en plus complexes et instrumentalisés par les marchands.*

Élaborer des contenus plus accessibles pour le grand public

Autre facteur d'inégalité, certains contenus, en particulier institutionnels, ne sont pas assez vulgarisés pour le grand public. Comment un internaute qui n'a pas fait d'études pourrait-il comprendre que les informations présentes sur les sites grand public peuvent être biaisées, que telle étude montre une association non signifiante et non une causalité, qu'il faut systématiquement vérifier les sources, la date, la signature, les liens d'intérêt, les mentions légales d'un site ? Comment va-t-il soutenir une discussion entre patients sur l'optimisation nécessaire de la prise de l'insuline en fonction de la glycémie, des efforts physiques et aliments consommés ? Les sites institutionnels qui pourraient servir de repère clair, ergonomique, vulgarisé et humain, sont froids, éparpillés, et leur référencement est tout sauf optimisé, à l'inverse de celui de Wikipédia et des gros sites éditoriaux. Avec une requête de base sur un symptôme, comme le font le plus souvent les patients (mal à la tête, aux oreilles, au ventre) ou sur une maladie, les sites institutionnels français arrivent souvent en soixantième, centième position sur Google[19]. Les institutionnels ne peuvent plus se cacher

18. Avec Google d'aujourd'hui, il suffit de taper deux lettres pour avoir une suggestion de résultats, ce qui minimise les chances de s'enrichir au gré des flots multiples du Web.
19. Alors que les contenus québécois, en français, sont souvent dans les dix premiers…

derrière leur myriade de sites redondants, non ergonomiques, sans interaction avec les utilisateurs ! Ils ne peuvent se reposer sur Dr Google, Wikipédia, Doctissimo, Atoute ou Vidal, qui n'ont pas vocation à expliquer les méandres de l'administration, à colliger en permanence les textes de lois, à être exhaustifs sur l'ensemble de la santé et de l'indissociable social.

Briser le mur de verre en gardant confiance dans la « magie » médicale

Les millions de messages laissés sur les forums et réseaux sociaux, les dizaines, centaines milliers de pages Internet créées autour de la santé par le grand public sont une source infinie de savoirs « pratiques », d'astuces, de mises en perspective de la science brute, froide… Mais trop peu de médecins aujourd'hui demandent à leurs patients ce qu'ils ont lu, vu ou partagé sur Internet au sujet de leur pathologie, qu'ils soient libéraux ou hospitaliers : quel patient souffrant d'un cancer se fait interroger par son oncologue sur ses lectures ?

Le mur de verre numérique érigé sur les espaces communautaires doit se briser. Il se craquelle déjà aujourd'hui sous les coups de boutoir d'e-patientes très engagées et passionnées[20]. Elles font des enquêtes qui mettent des chiffres sur le besoin d'information et d'échange des patients, comme cette étude [8] montrant que 75 % des mille personnes interrogées pensaient que les informations santé trouvées sur le Net avaient enrichi leurs échanges avec les médecins. Elles « harcèlent » les médecins visibles sur la Toile ou présents lors de colloques sur la e-santé ou la bientraitance pour qu'ils augmentent leur temps d'écoute grâce aux outils numériques (par exemple en s'enquérant régulièrement sur les connaissances du patient, sans se braquer si elles proviennent d'un forum). Les e-patientes militent pour la reconnaissance du savoir profane et de sa possible utilité avec pour objectif une décision thérapeutique expliquée, partagée avec les patients.

Pour répondre à ce besoin partagé aujourd'hui par une bonne partie des patients français (et demain par la plupart de ceux qui sont nés avec le Web), il faudrait que les professionnels fassent d'importants efforts, en passant du temps sur le Web grand public pour comprendre à quel point un minimum d'engagement numérique avec leurs patients aiderait ces derniers à mieux comprendre, mieux vivre leur prise en charge thérapeutique. Autant il était possible il y a dix ans d'ignorer cette possibilité, utilisée à l'époque par peu de patients, autant aujourd'hui on pourrait presque considérer comme une maltraitance, comme une faute de ne pas prendre en compte cette possibilité d'amélioration du vécu quotidien du patient. Lorsqu'un patient souffre démesurément d'un

20. Comme Giovanna Marsico (@giomarsi sur Twitter, cancercontribution.fr), Catherine Cerisey (@Cathcerisey, catherinecerisey.wordpress.com), Yvanie Caillé (@Renalooo, renaloo.com), Beate Bartès (@BBartes, forum-thyroide.net), Muriel Londres (@MissLondres, forum-thyroide.net), Hélène Bénardeau (@pernelle44, http://lacrabahuteuse.fr/) et d'autres…

symptôme mineur, le médecin peut désamorcer cette souffrance avec quelques mots judicieusement choisis et éventuellement un placebo en support de ces mots. C'est exactement pareil avec Internet… à condition d'y être à l'aise et de comprendre ce que le patient a lu, vu, échangé. Là encore, il suffira de quelques mots bienveillants, adaptés pour désamorcer une sur-angoisse inutile, un discours méfiant, négatif, le recours à des pseudo-thérapies éventuellement « pata-médecine » dangereuses, etc. Peut-être pourrait-on inclure dans les séances de formation médicale continue une formation à l'Internet grand public[21] ?

Certes, une partie des patients ne veut rien entendre, rien comprendre, rien savoir, faisant une confiance absolue à leur médecin pour les suivre et les soigner. Mais une part grandissante des patients ne se contente plus du Larousse médical pour s'informer sur leur état de santé. Ils lisent, échangent, arrivent avec une pile d'études en consultation et sont en attente d'explications, de conseils de lecture, de réassurance sur la pertinence de la prise en charge initialement instaurée.

L'hypertechnicité, la protocolisation, le principe de précaution embolisent le temps d'écoute

Les médecins sont embolisés par moult procédures administratives, contraintes horaires, protocoles ultra-normés, etc. Le temps d'écoute diminue, les examens complémentaires se multiplient, les normes, évaluations prennent le dessus sur l'empathie, la confiance, la prise de risque, l'expérimentation, la magie de la médecine. La science a permis d'immenses progrès médicaux mais encore faut-il rester humain, présent et écoutant, laisser une part de mystère, de magie pour conserver l'efficacité du conseil, de l'écoute, du placebo… À force de tout vouloir contrôler et tout normer dans une optique d'efficacité et d'économie, le temps humain diminue… Alors que les patients ne demandent que ça ! Il suffit de lire les commentaires anxieux, désabusés, révoltés des patients sur le Web qui se sentent incompris, chosifiés, délaissés au profit d'une hypertechnicité qui leur échappe…

Anticiper les prochaines évolutions pour renouer avec l'humain

Malgré des années de piétinement, d'expérimentations non généralisées, d'erreurs, le Web santé va mûrir. Malgré l'échec coûteux du DMP (dossier médical personnel en ligne), il finira par y avoir un dossier numérique pragmatique, pensé pour simplifier le quotidien des utilisateurs et non le complexifier, qui facilitera les échanges, la multidisciplinarité. Oui, la rédaction vulgarisée et

21. L'auteur de ces lignes a animé de telles séances, en 2004, 2006, puis 2011, 2012 : autant l'accueil a parfois été glacial, en particulier en 2004, autant la découverte de ce monde a fini par passionner la plupart des médecins présents, qui multiplient les questions au point, parfois, d'en oublier d'aller dîner !

accessible, la transparence sur les liens d'intérêt, la prise en compte des biais statistiques dans les études et autres amélioreront la clarté des contenus et échanges santé sur le Web, facilitant son usage. Oui, la fracture numérique va se réduire et l'aisance augmenter, ce qui réduira les inégalités d'accès. Oui, les médecins s'enquerront davantage des usages Web de leurs patients à partir du moment où ils pourront les mettre en perspective avec les leurs.

Il est également possible, sous réserve d'écroulement du système, que la médecine devienne encore plus technique, plus protocolisée, plus obscure pour le grand public voire pour les médecins eux-mêmes. Peut-être que ces évolutions, positives ou négatives, seront une occasion de renouer avec la magie d'antan tout en évitant le paternalisme : *« Je ne peux pas vous expliquer ce traitement mais faites-moi confiance, j'ai lu, expérimenté, prescrit »*, de renouer avec une bientraitance fondée sur la confiance, l'empathie et la tentative de faire le mieux possible tout en laissant la part de flou qui peut convenir à de nombreux patients, même accros aux forums santé ou à PubMed [10]… Pour faire (ou accentuer) cet effort d'ouverture sur les usages Web des patients, il faudrait que les médecins retrouvent l'espoir, qu'ils reprennent confiance dans leur avenir, le système de santé, les politiques, les laboratoires pharmaceutiques… et leurs patients, perçus, parfois à raison, comme de plus en plus exigeants, avec un comportement de consommateurs et non de patients, ou tout simplement comme des râleurs toujours insatisfaits (des Français, donc)…

Il faudrait aussi que la société évolue vers un nouveau modèle. Les jeunes de demain préfèreront peut-être une fête pleine d'amis et chaleureuse, virtuelle ou non, à l'iPhone 97 ou aux dernières baskets à la mode. Peut-être que les patients de demain comprendront davantage que la médecine n'est pas une science exacte mais un art qui s'appuie sur la science, avec ses hésitations, ses fulgurances mais aussi ses erreurs possibles, aussi insupportables soient-elles… Un soignant crispé, épuisé, embolisé par des protocoles hypernormés, sceptique sur l'avenir et désabusé par le manque de respect auquel il s'estime trop souvent confronté ne soignera pas bien, avec ou sans outils numériques, écoute numérique, ingénieur-conseil en génétique et épigénétique. À l'inverse, un médecin enthousiaste, positif, croyant à son efficacité sera apprécié des patients [10], qu'il s'adresse à eux *via* un robot de télémédecine, sur un forum, dans un monde virtuel ou dans un cabinet médical.

Conclusion : pour bien utiliser le numérique en médecine, il faut oser se retrouver

Les usages multiples, le décalage d'aisance et de comportement entre les professionnels de santé, en particulier les médecins, et les patients réduisent les apports bénéfiques des outils numériques dans la prise en charge thérapeutique actuelle. Pour y remédier il faudrait, de mon point de vue, d'un côté faciliter l'aisance numérique et l'exigence scientifique du grand public, et de l'autre renforcer la sensibilisation des professionnels sur ce qui se passe aujourd'hui, les aider à se mettre à niveau pour retrouver la confiance indispensable pour optimiser leur

écoute et leur prise en charge. *Mais réduire les fractures et inégalités, renforcer l'écoute et l'empathie seront difficiles si la société continue à se déshumaniser, à se crisper, à vivre sans anticiper, sans espérer, en consommant aveuglément et en ayant peur de son prochain, du lendemain, de tout… Renforcer la bientraitance grâce aux contenus et services numériques santé passe par un changement des mentalités*. Ce ne sont que des outils. Il faut apprendre à les manier dans un but épanouissant, sincère et dans un contexte plus positif, plus ouvert… Utopie ?

« Nous entrons dans une société fluide fondée sur l'échange et les réseaux sociaux. »

Joël de Rosnay

Références

[1] TNS Sofres. *Baromètre des préoccupations des Français*. 2012.
[2] Garcia O. Interview. *Journal du Net* ; 24 février 1999.
[3] « Messenger : la rétrospective en images ». Softonic.fr ; 25 juin 2010.
[4] Plateforme de blogs de Skyrock : http://ow.ly/xJ3vv.
[5] Le site Diabsurf. P. Roesch : http://ow.ly/xJ3xs.
[6] « 2e baromètre sur les médecins ayant un smartphone : l'utilisation en consultation se banalise ». Vidal.fr ; 23 mai 2013.
[7] CREDOC. « Fracture numérique : 1 Français sur 5 n'a pas accès à Internet ». Netpublic.fr ; 12 décembre 2013.
[8] TNS Sofres. *Patients* & *Web*. Étude téléphonique ; février 2013.
[9] Le site de PubMed, principale base de données bibliographiques en médecine, en anglais.
[10] Chayet D. « L'attitude du médecin avec son patient a un impact sur sa santé ». Lefigaro.fr, 4 mai 2014.(Kelley J.M. et al., « The influence of the patient-clinician relationship on healthcare outcomes: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials ». *Plos One* ; 9 avril 2014).

Chapitre 20
Les violences faites aux femmes[1]

Ernestine Ronai[2], Annie Garcia[3]

« Le fermier bat sa femme, ohé, ohé, ohé,
La femme bat son enfant, ohé, ohé, ohé,
L'enfant bat sa nourrice, ohé, ohé, ohé,
La nourrice bat son chien, ohé, ohé, ohé. »

Enfants, dans la cour de récréation, nous avons tous chanté cette ritournelle… Comment mieux dire tout l'enjeu de la prévention et de la lutte contre les violences faites aux femmes, à savoir empêcher la banalisation et la reproduction de la violence et plus largement lutter pour une société non violente ? Cela commence par des injures et peut finir par la mort. Les violences à l'encontre des femmes sont universelles, peuvent s'exercer dans les sphères privées et publiques et revêtir différentes formes (violences verbales, psychologiques, physiques, sexuelles, économiques). Elles débutent parfois dès le plus jeune âge au point que l'on peut parler d'un continuum de violences au cours de la vie des femmes : mutilations sexuelles, travail précoce, instruction interdite ou limitée, inceste, mariage forcé, violences dans le couple, harcèlements sexiste et sexuel en particulier au travail, agressions sexuelles et viols, proxénétisme et prostitution, répudiation, lapidation… Les violences faites aux femmes[4] émergent dans le débat public depuis le milieu des années 1970. À cette époque s'ouvrent les premiers centres d'accueil pour

1. Remerciements : à la docteure Emmanuelle Piet (qui a inventé la méthode de repérage par le questionnement systématique et qui a mis en évidence, avec Marie-France Casalis, les stratégies de l'agresseur) et aux docteurs Gérard Lopez, Gilles Lazimi et Muriel Salmona.

2. Coordinatrice nationale « Violences faites aux femmes », Mission interministérielle pour la protection des femmes victimes de violences et la lutte contre la traite des êtres humains ; coprésidente de la commission « Violences de genre », responsable de l'observatoire départemental de Seine-Saint-Denis des « violences envers les femmes ».

3. Officier de police ; conseillère technique à la Mission interministérielle pour la protection des femmes victimes de violences et la lutte contre la traite des êtres humains.

4. www.stop-violences-femmes.gouv.fr – tél. : 3919

femmes victimes de violences dans le couple. La permanence « Viols, femmes, informations[5] » est mise en service en 1986. La première campagne télévisée en France date de 1989. Les textes internationaux sont récents. La *Déclaration sur l'élimination de la violence à l'égard des femmes* (ONU, 20 décembre 1993 [1]) indique : « *La violence à l'égard des femmes va à l'encontre de l'instauration de l'égalité […], [elle] constitue une violation des droits de la personne humaine et des libertés fondamentales, […] [elle] traduit des rapports de force historiquement inégaux entre hommes et femmes, lesquels ont abouti à la domination et à la discrimination exercées par les premiers […].* » Rien donc de « naturel » dans tout cela : si ce sont les humains qui ont construit ces rapports sociaux inégaux entre les sexes, il leur appartient de les déconstruire. Les violences faites aux femmes prennent appui sur des rapports sociaux inégaux entre les sexes. Elles sont légitimées par une idéologie sexiste de domination dont les stéréotypes assignent des rôles différents aux personnes de sexe féminin et masculin. Ces violences et leurs conséquences sur les femmes et leurs enfants sont insuffisamment prises en compte par notre société qui doit se poser la question : face à une femme victime de violences, quelles sont les paroles, les prises en charge possibles ?

Les violences envers les femmes : quelques chiffres

Selon l'OMS[6] [2], 30 % des femmes dans le monde ont été victimes de violences de la part de leur partenaire. L'*Enquête nationale sur les violences envers les femmes en France* (ENVEFF-2001) [3] [4] a établi que dans les douze mois qui ont précédé l'enquête, 10 % avaient subi des violences exercées par leur compagnon. Dans sa fonction d'observatoire national, la MIPROF (Mission interministérielle pour la protection des femmes) publie des statistiques en partenariat avec l'INSEE [5] [6]. Chaque année, en France :

• 201 000 femmes de 18 à 59 ans sont victimes de violences physiques et/ou sexuelles de la part de leur ancien ou actuel partenaire intime (mari, concubin, pacsé, petit ami…) et il s'agit là d'une estimation minimale : l'enquête, qui se limite aux personnes vivant en « *ménages ordinaires* », ne permet pas d'enregistrer les violences subies par les personnes vivant en collectivité (foyers, centres d'hébergement, prisons…) ou sans domicile fixe ;

• 83 000 femmes de 18 à 59 ans sont victimes de viols ou de tentatives de viol. Dans plus de 80 % cas, ces agressions sont perpétrées par une personne connue de la victime : dans environ 30 % des cas, c'est le conjoint qui est l'auteur des faits. Suite aux viols ou tentatives de viol qu'elles ont subis, seuls 11 % des victimes ont porté plainte[7] [5] [8].

5. SOS Viols Femmes Informations – 0 800 05 95 95
6. Organisation mondiale de la santé.
7. Moyennes obtenues à partir des résultats des enquêtes « Cadre de vie et sécurité » 2010, 2011 et 2012.

Dans une enquête menée sur 62 grossesses dans une association qui accueille les femmes victimes de violences conjugales en Seine-Saint-Denis (SOS femmes 93) par H. Joudrier et E. Piet en 2012 sur le thème « Violences conjugales et grossesses en médecine générale » [7], toutes les femmes avaient subi des violences pendant la grossesse : 28 % ont reçu des coups sur le ventre, 82 % ont subi des violences sexuelles dont 68 % des viols. En 2006, l'enquête « Contexte de la sexualité en France » [9-13] a permis de mesurer le nombre de personnes ayant subi des violences sexuelles (attouchements, tentatives de rapport forcé ou rapports forcés) au cours de leur vie. Ces violences ont concerné 20,4 % des femmes et 6,8 % des hommes âgés de 18 à 69 ans. La France comptait en 2004 environ 53 000 femmes adultes qui auraient subi des mutilations sexuelles, dont 9 sur 10 ont été excisées avant l'âge de 10 ans. En 2012, 148 femmes et 26 hommes ont été tués par leur compagnons/es ou ex-compagnons/es « officiels » [8]. Il faut y ajouter 18 femmes et 5 hommes tués par leur partenaire d'une relation non officielle. Le nombre total de décès s'élève à 166 femmes et 31 hommes. Dans le cadre de violences au sein du couple, 25 enfants sont décédés, tués par un parent ou un beau-parent. Ces chiffres indiquent la dangerosité des hommes violents.

À cela s'ajoute *le coût engendré par les violences pour la société*. Selon une enquête européenne menée par Psytel [14], les violences faites aux femmes coûteraient annuellement 2,5 milliards d'euros dont 20 % pour les dépenses de santé. Il est important de signaler que les professionnel-le-s de santé sont les premier-e-s consulté-e-s par les femmes victimes de violences dans le couple : 27 % d'entre elles ont consulté un médecin, 20 % un psychiatre ou un psychologue et 17 % en ont parlé aux services sociaux [5]. Enfin, moins de 8 % ont appelé un numéro vert et 10 % ont rencontré des membres d'une association d'aide aux victimes. 60 % des femmes n'ont fait aucune démarche. Pour les femmes victimes de viol ou de tentative de viol, 30 % des victimes déclarent avoir consulté un psychiatre ou un psychologue à la suite de cette agression.

Conflits conjugaux et violences au sein du couple : de quoi parle-t-on ?

Les violences au sein du couple se définissent comme des situations où les faits de violence (agressions physiques, verbales, psychologiques, économiques, sexuelles) sont à la fois récurrents, souvent cumulatifs, s'aggravent et s'accélèrent dans le temps (phénomène de la spirale) et sont inscrits dans un rapport de force asymétrique (dominant/dominé) et figé. Elles sont une violation des droits humains et une discrimination fondée sur l'appartenance sexuelle et la domination historique masculine dans les rapports sociaux. Elles sont légitimées par une idéologie sexiste de domination dont les stéréotypes assignent des rôles différents aux personnes de sexe féminin et masculin. *Les violences diffèrent des disputes ou conflits conjugaux dans lesquels deux points de vue s'opposent et se confrontent dans un rapport d'égalité. Chacun garde son autonomie*. Dans les violences, il s'agit d'un rapport de domination et de prise de pouvoir de l'auteur sur la

victime. Par ses propos et comportements, l'auteur veut contrôler et détruire sa partenaire. Ces violences créent un climat de peur et de tension permanent. Les conséquences pour la victime sont nombreuses et désastreuses : peur, culpabilité, perte de l'estime de soi et d'autonomie, dévalorisation, isolement, stress. Les violences peuvent être commises pendant la relation, au moment de la rupture ou après la fin de cette relation. Quelles que soient les explications et justifications de l'un ou l'autre partenaire, le seul responsable est l'auteur des violences.

Ce que dit la loi

Les violences verbales, physiques, psychologiques, sexuelles commises par un conjoint, concubin ou partenaire lié par le PACS (pacte civil de solidarité) ou un ancien conjoint, concubin ou partenaire pacsé sont **interdites** et **punies** sévèrement par la loi. Le législateur dispose que ces faits ne peuvent être considérés comme des violences ordinaires en raison du lien affectif entre l'auteur et la victime. Il prend en compte l'absolue nécessité de prévenir les violences commises au sein du couple en faisant du lien affectif une circonstance aggravante de nombreuses infractions et notamment l'homicide, les actes de torture et de barbarie, les violences, viols et autres agressions sexuelles.

Le cycle de la violence : un cercle vicieux

D'une façon générale, les violences de couple se manifestent par cycles qui donnent et redonnent espoir à la victime que l'agresseur va changer. Comme dans le conte, elle a épousé le prince charmant qui s'est transformé en crapaud avant de lui dire : « *Si tu m'embrasses bien, je redeviendrai prince charmant.* » Mais elle a beau essayer de tout faire bien, il reste crapaud parce que le problème, ce n'est pas elle, mais lui. Ce cycle, mis en place et orchestré par l'agresseur, permet à celui-ci d'instaurer et de maintenir sa domination sur sa conjointe. Dans une relation conjugale marquée par la violence, ce cycle se répète et s'accélère avec le temps.

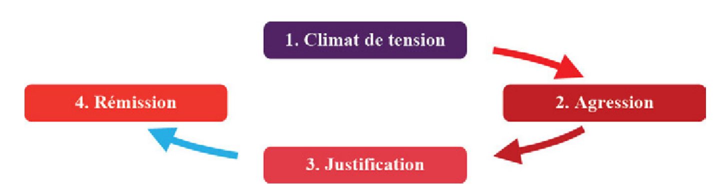


FIGURE 20.1. **Le cycle des violences.**

- *Mise en place d'un climat de tension.* L'agresseur est tendu, a des accès de colère, menace l'autre du regard, fait peser de lourds silences. La victime se sent inquiète, a peur de ce qui peut se passer. Elle tente d'améliorer le climat et de faire baisser la tension. Elle fait attention à ses gestes et paroles. Elle peut initier des contacts. Elle est accessible aux conseils et propositions d'aide des professionnel-le-s.
- *Passage à l'acte violent ou agression.* L'agresseur violente l'autre personne de différentes manières : verbale, psychologique, physique, économique ou

sexuelle. Il a pris le contrôle et le pouvoir. La victime se sent humiliée, dévalorisée, triste, elle a le sentiment que la situation est injuste. Elle est en colère. Elle peut engager des démarches (médecin, commissariat ou gendarmerie, travailleurs sociaux, avocat...). Elle sera réceptive aux propositions d'aide et de soutien des professionnel-le-s.

• *Justification*. L'agresseur s'excuse. Il minimise son agression et fait porter la responsabilité de son acte violent sur la victime. Il promet de changer et de ne plus recommencer. La victime tente de comprendre ses explications. Elle veut l'aider à changer. Elle doute de ses propres perceptions, ce qui la conduit à minimiser l'agression. Elle se sent responsable de la situation.

• *Rémission, accalmie*. L'agresseur demande pardon, parle de thérapie, menace de se suicider. Il adopte un comportement positif, montrant son meilleur visage. La victime reprend espoir car l'auteur semble avoir changé. Elle lui donne une chance, constate ses efforts, change ses propres habitudes. Pendant cette phase, elle est en principe difficilement accessible à un dialogue et à toute aide de la part des intervenants professionnels et associatifs.

Les stratégies de l'agresseur

L'auteur met en place et développe des stratégies visant à assurer sa domination sur la victime : la victime est sous emprise. L'agresseur est un manipulateur. Il « embrouille » en maniant l'art du double lien face auquel il est impossible de se décider : *« Je t'aime ma chérie comme personne ne t'aimera jamais, mais regarde comment t'es habillée, t'es vraiment moche »*, etc. Il reporte systématiquement la responsabilité de ses actes sur sa victime : *« Je t'ai giflée parce que ton steak était mal cuit. »* Il la culpabilise subtilement. Il se trouve toujours « d'excellentes justifications ». Il utilise l'isolement, stratégie idéale pour porter sans risque une attaque : *« Tu veux aller voir ta sœur, le beau-frère m'ennuie, il ne parle que de foot »*, *« Tu es encore au téléphone avec ta copine, tu passes tout ton temps au téléphone »*. Il est expert pour monter les membres de la famille les uns contre les autres, attiser les antagonismes, colporter des rumeurs, divulguer des faux secrets, faire et défaire les alliances. Il fait alterner des périodes d'accalmie et de violences psychologiques ou physiques et utilise les enfants, menaçant la femme de lui enlever ses enfants, la dévalorisant dans son rôle de mère. Il impose le silence, ne donne jamais la moindre explication, ne tient jamais compte des faits. Il pratique une surenchère permanente, le moindre répit pouvant stimuler la réflexion, permettre une prise de conscience chez la femme victime. Il se présente et se fait passer pour la victime de sa victime, unanimement considérée par les proches et l'entourage comme la seule responsable de la situation qu'elle endure.

L'impact de la stratégie de l'agresseur sur la femme victime

Ces stratégies expliquent tant les attitudes et propos de la victime que ses difficultés à quitter l'auteur des violences. Elles engendrent chez la victime des sentiments

de perte d'estime de soi et de dévalorisation, de peur des représailles pour elle-même et/ou ses enfants, de honte, de culpabilité, de minimisation des violences, d'angoisse à propos des obstacles qu'engendrerait la séparation (logement, ressources, travail…), d'isolement, de méconnaissance de ses droits, des dispositifs et des ressources d'assistance. Ainsi, la victime apparaît fréquemment confuse, ambivalente, ce qui est dû notamment à l'emprise et aux psychotraumatismes qu'elle vit depuis des semaines, des mois voire des années. Pour se libérer de l'emprise, le chemin peut être long. Il s'effectue souvent par étapes, par des allers et retours. Sauf danger, le professionnel du soin et/ou de la relation d'aide doit accepter ce processus, les choix de la victime et l'aider à prendre conscience de la réalité de sa situation et de l'emprise dont elle est victime.

Les violences ont un impact fort sur la santé de la victime

Les conséquences physiques sont importantes

Ce sont des traces visibles souvent bien repérées telles que fractures, brûlures, blessures, strangulation, hématomes, atteintes oculaires et ORL, pertes de cheveux par arrachement, atteintes neurologiques par traumatisme crânien. Mais aussi d'autres symptômes moins facilement repérables tels que fatigue intense, douleurs chroniques, céphalées, dorso-lombalgies, atteintes génito-urinaires dont certaines infections à répétition, pathologies obstétricales (avortement, prématurité, menaces d'accouchement prématuré, décollement prématuré d'un placenta normalement inséré, rupture des membranes, hypotrophie fœtale), grossesse non désirée (viol).

Les conséquences psychologiques sont nombreuses

Ce sont des états dépressifs avec risque de suicide, des états de stress post-traumatique généralement complexes en raison de la répétition des violences, avec intrusion de pensées, d'images, de sensations, de cauchemars (symptômes de reviviscence), évitements des intrusions et des situations qui pourraient rappeler ou symboliser les traumatismes subis, troubles d'hyperactivation neurovégétative : état de qui-vive, sursaut, insomnie, troubles anxieux dits « comorbides », troubles de l'estime de soi, conduites addictives. Une personne qui développe un stress post-traumatique peut présenter trois grandes classes de symptômes : elle revit continuellement la scène traumatique en pensée ou en cauchemar (symptômes de reviviscence) dans des « flashbacks » qui peuvent également se produire la journée (la victime peut reproduire exactement la scène ou la déformer) ; elle cherche à éviter, volontairement ou involontairement, tout ce qui pourrait lui rappeler de près ou de loin le trauma (symptômes d'évitement et d'engourdissement émotionnel) ; elle est fréquemment aux aguets et en état d'hypervigilance (symptômes d'hyperéveil) malgré l'absence de danger imminent. Une prise en charge médicale spécialisée et psychothérapique permet de

relier ces symptômes psycho-traumatiques aux violences, d'en comprendre les mécanismes, de les contrôler.

Repérage par l'attention des professionnels du soin et de la relation d'aide, et le questionnement systématique

Pour le professionnel, si le repérage semble évident lorsque des traces physiques de coups sont visibles (à condition toutefois d'y prêter attention grâce à une vigilance constante…), il est plus difficile lorsqu'il s'agit de signaux diffus ou émis de manière très indirecte. *Il n'existe pas de profil type de victimes de violences au sein du couple*. Ces violences concernent tous les milieux, tous les âges, tous les niveaux d'études, toutes les cultures. Elles ne sont pas réservées à un groupe social particulier. Il n'existe pas de portrait type de la femme victime ni du partenaire violent. *Pour dépister les violences, la meilleure manière est de poser directement et systématiquement la question de leur existence, au cours d'un entretien en tête à tête : « Avez-vous subi des violences dans votre vie ? Au travail, à la maison, dans votre enfance ? »* est une question simple qui doit être posée systématiquement par le soignant au cours du premier entretien au moment où l'on pose déjà un grand nombre d'autres questions. Elle permet à la femme d'identifier que ce professionnel sait que les violences faites aux femmes sont fréquentes, qu'il est vigilant à ce problème social, sociétal et de santé publique, et qu'elle peut (ou pourra un jour) lui en parler.

Ce repérage systématique aidera le professionnel à poser un diagnostic et à mettre en place des traitements, des prises en charge et des solutions efficaces, voire les mesures de protection prévues par la loi si la femme est en situation de danger, *a fortiori* si elle est vulnérable [15]. *Si une femme révèle des violences dont elle est (ou a été) victime, il est important qu'elle soit entendue, que sa parole ne soit pas mise en doute*. Il incombe au professionnel de prendre position contre les violences. Dans le cas contraire, le professionnel cautionnerait ces infractions, délits ou crimes et creuserait encore le sentiment d'abandon et d'exclusion qu'éprouve déjà la victime. Il ou elle peut lui dire simplement : *« Il n'avait pas le droit, vous n'y êtes pour rien, on va vous aider. »* Cette phrase claire permet à la victime de se situer, de se sentir entendue dans sa souffrance.

Les quatre principes fondamentaux de l'entretien du soignant avec la femme victime de violences sont le respect, l'écoute active, la bienveillance et la sécurisation. L'entretien avec une femme victime de violences peut être déstabilisant pour le soignant en raison du comportement de la victime (volubilité, indifférence, agressivité, désorientation, agitation…) qui s'explique par les traumatismes physiques et psychiques subis et vécus et leurs conséquences psycho-traumatiques, les sentiments de honte et de culpabilité.

La prise en charge

Face à la stratégie de l’agresseur, il est indispensable pour le soignant de créer un climat d’écoute et de confiance, c’est-à-dire de bientraitance. Face à l’isolement dans lequel l’agresseur met sa victime, le professionnel aide la femme victime à identifier des soutiens et des aides possibles dans son entourage amical, familial ou professionnel. Il lui fixe un autre rendez-vous pour la faire entrer dans un parcours structuré d’écoute et de soins. L’agresseur la dévalorise : le professionnel valorise la victime et les démarches qu’elle entreprend, respecte ses choix et les accompagne. L’agresseur minimise, voire nie les violences : le professionnel évalue le danger en prenant en compte la peur et les risques suicidaires de la victime, les antécédents judiciaires et psychiatriques de l’agresseur. Le professionnel incite la victime à révéler les violences à la police ou à la gendarmerie et à porter plainte. Chacun apportera une solution dans son domaine de compétence. Il établira les actes et documents qui seront utiles à la femme victime dans ces démarches : attestation, certificat médical détaillé… [16]. Si la victime ne souhaite pas de certificat médical dans l’immédiat, le professionnel consignera les constatations médicales et les faits relatés dans le dossier médical.

Mais les conséquences des violences étant multidimensionnelles (médicale, sociale, juridique, psychologique...), le professionnel doit pour assurer une prise en charge globale, constituer un réseau de partenaires professionnels, institutionnels et associatifs vers lesquels orienter les femmes. En cas de danger, il convient d’alerter le partenaire approprié (hébergement d’urgence, forces de l’ordre ou parquet, services sociaux, médecin, association…). Si la femme vit toujours avec son partenaire violent le professionnel peut lui donner des conseils simples pour préparer sa séparation et faire face à une situation de crise. Ces stratégies lui permettront de prendre des mesures de protection pour elle-même et éventuellement ses enfants. Le professionnel peut inciter la victime à identifier des personnes pouvant lui venir en aide en cas d’urgence. Elle peut enregistrer dans son portable et apprendre par cœur les numéros de téléphone importants (police, SAMU, permanences des services d’aide aux victimes), informer les enfants sur la conduite à tenir (aller chez les voisins, téléphoner au 17, au 18 ou au 15...). Il est aussi possible de scanner et enregistrer dans une boîte mail connue uniquement de la femme ou déposer en lieu sûr (chez son avocat, des proches fiables ou des associations) certains documents (papiers d’identité, carte de Sécurité sociale, bulletins de salaire, diplômes, documents bancaires, titres de propriété, etc.) ainsi que les éléments de preuve de son dossier (certificats médicaux, récépissé de dépôt de plainte/main courante, décisions judiciaires, etc.) On peut aussi lui conseiller d’ouvrir un compte bancaire personnel à son nom de naissance avec une adresse différente de celle de l’auteur.

Conclusions

Les professionnel(le)s de la santé et du social rencontrent de nombreuses femmes victimes de violences. Il est important, pour assurer une prise en charge efficace et bientraitante, qu’ils adressent à la femme victime des signaux

indiquant qu'ils connaissent cette problématique, qu'ils y sont attentifs et qu'ils peuvent l'aider. Pour ne pas être absorbé par cette problématique, il est indispensable que chaque soignant se constitue son propre réseau pour pouvoir efficacement orienter la femme, assurer sa sécurité et celle de ses enfants. Les violences faites aux femmes, qu'elles soient ou non en situation juridique de vulnérabilité, sont une maltraitance qui doit être repérée par le soignant et le professionnel de la relation d'aide. Son éthique professionnelle exige sa vigilance. *Ici, comme dans bien d'autres champs du soin, on ne trouve que ce que l'on cherche…* Simone de Beauvoir a écrit : « *La fatalité ne triomphe que si l'on y croit.* » Alors, ne croyons pas dans cette fatalité de la violence. Si nous sommes compétents et déterminés, les violences faites aux femmes reculeront.

Références

[1] www1.umn.edu/humanrts/instree/french/Fe4devw.htm.

[2] OMS. Violence à l'encontre des femmes : un problème mondial de santé publique d'ampleur épidémique. Genève: Communiqué de presse; 20 juin 2013.

[3] Jaspard M, et al. *Enquête nationale sur les violences envers les femmes en France*. Paris: La Documentation française; 2003.

[4] Jaspard M. Nommer et compter les violences envers les femmes : une première enquête nationale en France. *Populations et sociétés*. Paris: Institut national d'études démographiques; 2001;364, p. 1–4.

[5] MIPROF. Violences sexuelles et violences conjugales : combien de victimes ? *La Lettre de l'Observatoire des violences faites aux femmes* 2013;1.

[6] Henrion R. Violences conjugales : a-t-on progressé ? *Bull Acad Natl Med* 2014, à paraître.

[7] Jourdrier H. *Violences conjugales, grossesse et médecine générale. Enquête au sein de l'association SOS Femmes 93*. Thèse soutenue pour le doctorat d'État en médecine, directeur de thèse E. Piet: Paris; 2012.

[8] Observatoire national de la délinquance et des réponses pénales. « La criminalité en France ». *ONDRP* ; 2013, 60.

[9] Bajos N, Bozon M. *Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genres et santé*. Paris: La Découverte; 2008.

[10] Bajos N, Bozon M. Les violences sexuelles en France : quand la parole se libère. *Populations et sociétés*. Paris: Institut national d'études démographiques; 2008, 445: p. 1–4.

[11] Andro A, Lesclingand M. Les mutilations sexuelles féminines. *Population et sociétés*. Paris: Institut national d'études démographiques; 2007;438, 1–4.

[12] Tournyol du Clos N., DGCS. « Chiffres-clés 2012 de l'égalité entre les hommes et les femmes ». Direction de l'information et de la communication ; 2013.

[13] www.stop-violences-femmes.gouv.fr.

[14] Begon R. « L'estimation du coût social et financier de la violence conjugale en Europe : 16 milliards d'euros par an ». CVFE ; 2013.

[15] Schmitt M, Loufrani J. « Information des services sociaux et procédure de signalement par voie judiciaire en cas de maltraitance ». In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie*, tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. p. 126–136.

[16] www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1120330/fr/certificat-medical-initial-concernant-une-personne-victime-de-violences.

Autres pistes de lecture

Violences envers les femmes et leurs conséquences sur la santé

Henrion R, et al. *Les Femmes victimes de violences conjugales. Le rôle des professionnels de la santé*. Paris: La Documentation française; 2001.

Hirigoyen M-F. *Femmes sous emprise*. Paris: Pocket; 2006.

Poirret P. *Le Téléphone grand danger, un téléphone qui sauve des vies de femmes*. Paris: L'Harmattan; 2013.

Lettre de l'Observatoire national des violences faites aux femmes. « Violences sexuelles et violences conjugales : combien de victimes ? » ; 2013.

www.stop-violences-femmes.gouv.fr. Je suis un professionnel-le, Ressources et outils, Les chiffres clés. 2013.

Lettre de l'Observatoire national des violences faites aux femmes. « Mesurer, comprendre et lutter contre les mutilations sexuelles féminines » ; 2014.

Soigner le psycho-traumatisme

Crocq L, et al. *Traumatismes psychiques : prise en charge des victimes*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2007.

Lopez G, Sabouraud-Séguin A, Jehel L. *Psychothérapie des victimes*. Paris: Dunod; 2006.

Lopez G. *La Victimologie*. Paris: Dalloz; 2010.

Lopez G. *Dissociation et mémoire traumatique*. Paris: Dunod; 2012.

Ferenczi S. *Traumatisme* (1935). Paris: Payot; 2006.

Salmona M. Mémoire traumatique et conduites dissociantes. In: Coutanceau R, Smith J, editors. *Traumas et résilience*. Paris: Dunod; 2012.

Salmona M. La dissociation traumatique et les troubles graves de la personnalité post-traumatique. In: Coutanceau R, Smith J, editors. *Les Troubles de la personnalité en criminologie et en victimologie*. Paris: Dunod; 2013.

Lazimi G, Piet E, Casalis M-F. Violences faites aux femmes en France et rôle des professionnels de santé. *Les Cahiers de santé publique et de protection sociale* 2011;9–19.

Kédia M, Sabouraud-Seguin A, et al. *L'Aide-mémoire psycho-traumatologie*. Paris: Dunod; 2008.

Prendre en charge les violences sexuelles

Salmona M. *Le Livre noir des violences sexuelles*. Paris: Dunod; 2013.

Le Gaouziou V. *Le Viol, aspects sociologiques d'un crime*. Paris: La Documentation française; 2011.

Salmona M, Louville P. Dossier « Le traumatisme du viol ». Revue de la santé mentale 2013;176:19–79.

Morbois C, Casalis M-F. *L'Aide aux femmes victimes de viol*. Paris: L'Esprit du temps; 2002.

Foa EB, Rothbaum BO. *Revivre après un viol*. Paris: Dunod; 2012.

Foa EB, Rothbaum BO. *Traiter le traumatisme du viol*. Paris: Dunod; 2012.

Trinquart J. *La Décorporalisation dans la pratique prostitutionnelle : un obstacle majeur à l'accès des soins*. Paris: Thèse de doctorat en médecine; 2002.

Les enfants exposés à la violence envers les femmes

Lopez G. *Enfants violés et violentés*. Paris: Dunod; 2013.

Sadlier K. *L'Enfant face à la violence dans le couple*. Paris: Dunod; 2010.

Salmona M. « L'impact psycho-traumatique des violences sur les enfants : la mémoire traumatique à l'œuvre ». *La Revue de santé scolaire et universitaire* 2013;19:4–21.

Lazimi G. « Enfants exposés aux violences dans le couple ». *La Revue du praticien médecine générale* 2010;851.

Durand E. *Violences conjugales et parentalité. Protéger la mère, c'est protéger l'enfant*. Paris:

L'Harmattan; 2013.

Les violences envers les femmes au travail

Violences sexistes et sexuelles au travail : faire valoir vos droits, 2e éd. Paris : AVFT ; 2011.
Katz C. *Victimes de harcèlement sexuel : se défendre*. Paris: Le Bord de l'eau; 2007.

Enquêtes et rapports

CED1981 CEDAW. Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes ; 1979, entrée en vigueur le 3 septembre 1981.
« Enquête sur le comportement sexistes et les violences envers les jeunes filles (CSVF) en Seine-Saint-Denis, France » ; 2007. www.seine-saint-denis.fr.
Direction générale des droits de l'homme et des affaires juridiques. « Étude analytique de la mise en œuvre effective de la Recommandation 2002 sur la protection des femmes contre la violence dans les États membres du Conseil de l'Europe ». Strasbourg ; 2010.
Hagemann-White C, Bohn S. Protéger les femmes contre la violence. Conseil de l'Europe; 2007.
« Rapport de la Mission d'information sur la prostitution en France ». Assemblée nationale ; 2011. http ://memoiretraumatique.org.
« Rapport sur toutes les formes de violences à l'égard des femmes ». Nations unies ; 2006.
WHO London School of Hygiene and Tropical Medecine. « Preventing intimate partner and sexual violence against women: Taking action and generating evidence ». World Health Organization : Geneva ; 2010.
Piot M. *Violences envers les femmes : le non des femmes handicapées*. Paris: L'Harmattan; 2010.
Horassius N, Mazet P. *Conséquences des maltraitances sexuelles. Reconnaître, soigner, prévenir*. Paris: John Libbey; 2004.
Haute Autorité de santé. « Repérage et signalement de l'inceste par les médecins : reconnaitre les maltraitances sexuelles intrafamiliales chez le mineur. Recommandations de bonnes pratiques » ; 2011.
Mesnil M., Bourdillon F. Séminaire « Violences faites aux femmes et santé ». Chaire de santé de Sciences Po, MIPROF, Mutualité française, MGEN, HAS ; 2014.

Chapitre 21

Pour une prise en soin bientraitante en unité médico-judiciaire (UMJ)

Bientraiter le corps et l'homme maltraités

Bernard Bouverot[1]

« Dans la vie, il y a deux catégories d'individus.
Ceux qui regardent le monde tel qu'il est
et se demandent pourquoi.
Ceux qui imaginent le monde tel qu'il devrait être et se
disent : pourquoi pas ? »
George Bernard Shaw

Ils sont installés à l'hôpital mais soignent peu. Ils occupent une place centrale dans de nombreuses enquêtes judiciaires mais ne sont ni policiers ni gendarmes. Les légistes forment une catégorie à part. L'activité en UMJ est en France éloignée des stéréotypes des séries télévisées américaines qui entretiennent un imaginaire collectif, comme le Dr Donald Mallard (« Ducky ») dans la série *NCIS*, ou les légistes de *Bones* ou d'*Esprits criminels*. Contrairement aux idées reçues, ils ne s'occupent pas que de meurtres et d'autopsies et peuvent être appelés vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept par la Justice lorsqu'un décès soulève des interrogations, mais aussi pour une victime de violences dont l'auteur est en garde à vue ou après une agression sexuelle pour un bilan

1. Médecin légiste, coordonnateur de l'UMJ du Haut-Rhin (68070 Mulhouse) et praticien hospitalier dans le service des UMJ de l'Hôtel-Dieu de Paris (75004). bernard.bouverot@icloud.com

initial avec prélèvements et soins. Le personnel des UMJ est en charge d'une médecine de la violence souvent pratiquée dans l'urgence, dans des conditions difficiles tant pour les personnes soignées que pour les soignants. Le risque de maltraitance passive ou par négligence, dès lors important, doit être connu des personnels qui doivent se remettre en cause pour exercer une médecine de soins et ne pas se limiter à une activité de constatations scientifiques déshumanisées.

Une profession et des activités mal connues

« La médecine légale devient une école de pensée au service de la société, un pont entre deux modes de pensée que tout sépare : la pensée juridique concise, empreinte de certitude, de raison, répressive et arbitraire et la pensée médicale et intuitive de plus en plus précise. »

Jean-Michel Budet, *Gestions hospitalières*, 2003 [1]

Devenir médecin légiste en France

Après dix ans d'études débute la spécialisation en médecine légale qui associe une formation médicale (médecine légale du vivant ; analyse des lésions, coups et blessures, éléments de victimologie… et constatations thanatologiques sur la personne décédée) à une formation juridique (bases juridiques, fonctionnement de la justice, langage et formalisme judiciaires, besoins et attentes des enquêteurs et magistrats).

Le fonctionnement des UMJ

Depuis l'initiative d'Odile Diamant-Berger[2], les UMJ sont le plus souvent une unité fonctionnelle des services d'accueil des urgences (SAU) [2]. Depuis 2011, en application de la réforme de la médecine légale, une circulaire[3] définit un maillage territorial couvrant tout le territoire national, comportant quarante-huit structures hospitalières dédiées aux activités médico-légales dont trente « instituts médico-légaux » (IML) qui concentrent les activités thanatologiques et des activités de médecine légale du vivant. Chaque structure est rattachée à une ou plusieurs juridictions en fonction des besoins. Le dispositif repose sur une dotation budgétaire annuelle allouée à l'hôpital de rattachement par le ministère de la Justice. Les médecins des UMJ sont salariés par leur centre hospitalier.

L'activité médicale en UMJ

Elle comporte essentiellement l'examen de personnes vivantes victimes de violences volontaires ou involontaires, physiques et/ou psychologiques, mais aussi

2. La première UMJ de France a ouvert ses portes à l'Hôtel-Dieu de Paris en 1985.
3. Circulaire CRIM 10-30 – E6 -28/12/2010.

l'examen de personnes privées de liberté. En ce qui concerne les victimes, le plus souvent un bilan initial et des soins ont déjà été effectués par les SAU ou par un médecin généraliste. Ces médecins ont déjà rédigé un certificat médical descriptif initial. Parfois, ce n'est pas le cas, et le médecin en UMJ doit avoir un rôle « médical » de bilan clinique et para-clinique avant son rôle « médico-légal » de constatations et de description. *Le versant thanatologique* se limite en UMJ à des constatations lors des *« examens de levée de corps »* sur les lieux du décès ou des *« examens de corps »* dans des locaux funéraires. Sur décision du magistrat, ces examens peuvent être complétés par divers prélèvements, par la réalisation d'un schéma dentaire pour aider à l'identification, par l'imagerie (radiographies et scanner) mais aussi par des autopsies qui seront réalisées dans un IML.

Rôle médico-judiciaire

Le médecin légiste doit répondre à la mission posée par le magistrat dans le cadre du Code de procédure pénale qui dispose que *« s'il y a lieu de procéder à des constatations ou à des examens techniques ou scientifiques, le procureur de la République ou […] l'officier de police judiciaire (OPJ) a recours à toutes personnes qualifiées »*.

L'examen médico-judiciaire comporte un entretien qui permet à une personne d'évoquer les circonstances et les mécanismes des violences dont elle se déclare victime et de préciser ses doléances physiques et psychiques au jour de l'examen. Ces éléments subjectifs sont importants car ils permettent au médecin de tenter de comprendre les faits et de déceler des éléments de retentissement psychologique. Le deuxième temps de la consultation, plus objectif, comporte les constatations cliniques et para-cliniques avec description détaillée des signes de violences, cutanés (ecchymoses, hématomes, plaies) ou autres (lésions musculaires, osseuses, articulaires, viscérales). Le troisième temps, primordial pour les enquêteurs, permet d'évaluer la cohérence entre les faits rapportés par la personne examinée et les constations médicales, mais aussi de préciser le retentissement fonctionnel des coups et blessures avec détermination de l'**incapacité totale de travail** au sens du Code pénal.

Attardons nous sur ce dernier point qui fait l'objet de nombreuses confusions et incompréhensions tant pour les personnes évaluées (qui peuvent là évoquer une maltraitance) que pour les médecins, voire les enquêteurs. L'incapacité totale de travail (improprement appelée « ITT » : cet acronyme n'existe pas dans le Code pénal) était désignée avant la réforme du Code pénal de 1994 par « ITTP », ou « incapacité totale de travail personnel ». L'**incapacité totale de travail** correspond à la *« durée prévisible du retentissement fonctionnel que les blessures constatées vont entraîner pour la victime »*. Indépendante de l'incapacité de travail professionnel, elle concerne *« la période durant laquelle le sujet est incapable d'effectuer les actes ordinaires de la vie »*, autrement dit la période pendant laquelle le blessé ne dispose pas de sa capacité totale antérieure à mener sa vie habituelle dans sa plénitude physique [3]. Elle est évaluée au cas par cas. Pour les enquêteurs, sa détermination est primordiale : elle permet au magistrat de qualifier les faits et de différencier les violences sans retentissement fonctionnel

(infractions relevant du tribunal de police avec pour sanction une amende) des violences aggravées par une ITT supérieure à huit jours (délit relevant du tribunal correctionnel avec pour sanction possible une amende ± prison). *Pour la victime*, les constatations précises des lésions et l'évaluation du retentissement fonctionnel sont essentielles car elles donnent du crédit à ses déclarations et permettent d'introduire une éventuelle demande de réparation civile. Dès la fin de l'entretien et de l'examen clinique, le médecin doit rédiger un rapport médico-légal résumant ses constatations, discussions et conclusions en les explicitant dans un langage clair pour que son évaluation et son raisonnement soient compréhensibles par les enquêteurs, les magistrats, les victimes et leurs conseils.

Le rôle médical

Il associe aux bilans le traitement de la douleur et la mise en place d'un accompagnement psychologique. Lors des agressions sexuelles, le rôle médical du légiste auquel le patient fait appel en raison de la crainte des infections sexuellement transmissibles permet de révéler l'agression puis de passer au temps médico-judiciaire.

Les champs d'action de la médecine légale

Ils sont vastes et constituent autant de risques de non-bientraitance.

Examen de victimes de violences

Ces violences peuvent être :
- volontaires. Il peut s'agir de violences physiques, psychiques ou sexuelles, qu'elles soient urbaines (vol avec violences, violences gratuites), conjugales ou intrafamiliales ;
- involontaires, tels les accidents de la route, du travail ou les accidents domestiques.

Alors que souvent la victime est encore sous le choc de ce qu'elle a vécu, fatiguée après un long parcours médical (clinique et para-clinique) et d'investigation judiciaire (audition voire confrontation), l'enquêteur l'adresse à l'UMJ pour une évaluation. Aller chez un médecin légiste génère un nouveau stress. Les victimes peuvent penser que cette nouvelle contrainte met en doute leurs déclarations ou l'évaluation médicale initiale déjà faite. Cette nouvelle consultation suscite donc interrogations, émoi et craintes, la victime percevant que l'enquêteur « impose » un rendez-vous avec un « médecin des cadavres ». L'accueil en UMJ doit être un temps serein qui permet de dédramatiser.

Examen de personnes en garde à vue (GAV)

Il est le plus souvent réalisé à la demande d'un enquêteur pour obtenir un *certificat de compatibilité avec une mesure de GAV* précisant si l'état de santé de la personne examinée est compatible avec la GAV. L'OPJ[4] peut demander

4. Officier de police judiciaire.

un certificat de coups et blessures pour faire constater d'éventuelles traces (par exemple quand le mis en cause évoque des violences policières), mais aussi des examens de dépistage toxicologique ou autre. L'examen peut aussi être effectué à la demande de la personne en GAV qui souhaite des soins ou son traitement habituel et qui parfois espère ne pas être déclarée compatible pour échapper ainsi à la GAV. Se positionner clairement comme médecin avec un accueil impartial et bientraitant est important pour juguler des caractères opposants : le médecin est souvent perçu comme un « suppôt » de la police auquel le gardé à vue ne fait de prime abord aucune confiance. Au début de la consultation, remplacer le fréquent et comminatoire *« Asseyez-vous »* par *« Vous pouvez prendre place sauf si vous voulez vous laver les mains ou prendre un verre d'eau »* permet de déconcerter et de limiter l'agressivité verbale et la défiance.

Examen de mineurs isolés étrangers (personnes se déclarant mineures)

Leur nombre est en recrudescence. Par l'intermédiaire du procureur, le président du conseil général, en charge des mineurs, demande un examen médical pour s'assurer de l'âge de la personne en tenant compte d'un faisceau d'arguments cliniques (puberté), dentaires (dents de sagesse) et radiologiques (ossification des os de la main ou âge osseux). Le médecin doit souvent faire appel à un interprète, garant d'un échange verbal compréhensible. S'il confirme la minorité, le médecin peut permettre au jeune de bénéficier d'un hébergement d'urgence et d'une évaluation de situation (administrative, médicale, juridique et éducative). Le mineur peut ainsi obtenir une prise en charge par l'Aide sociale à l'enfance jusqu'à 18 voire 21 ans. Le conseil général coordonne son orientation vers un établissement pour enfants où débute le parcours d'intégration avec un accompagnement éducatif, l'accès aux soins, la scolarisation, un dispositif d'alphabétisation ou de formation professionnelle. Difficile est la bientraitance quand l'examen médical génère des conflits éthiques pour le praticien qui connaît les enjeux de son évaluation et le coût qu'induit sa décision pour la société. Par ailleurs, et cela est très déstabilisant, le raisonnement médical ne peut être cartésien du fait de la disparité inter-ethnique des processus de maturité (post)pubertaire, d'où l'utilisation dans les rapports de périphrases qui stipulent qu'il *« existe un faisceau d'arguments qui permet de penser que... »*. Mais quelles que soient ces problématiques éthiques, un accueil bientraitant du mineur n'est pas synonyme de complaisance. Au-delà de ce rôle d'évaluation médico-administrative, le bilan clinique permet d'identifier des besoins en santé, de suggérer des relais sanitaires, de préciser des modalités d'accompagnement en se référant aux recommandations de bonne pratique professionnelle [4].

Examen de levée de corps et examen de corps

Un décès inattendu qui évoque une infraction pénale (mort suspecte, accident de travail, homicide...), un certificat de décès avec obstacle médico-légal empêchent tout déplacement du corps et imposent une enquête de police ou de gendarmerie. Le procureur peut demander un examen de levée de corps ou un examen de corps pour tenter de déterminer l'heure et les causes de la mort ou

de rechercher les signes qui permettraient d'évoquer une infraction ou l'intervention d'une tierce personne responsable de la mort. Cet examen est réalisé en présence des enquêteurs : la présence de plusieurs policiers ou gendarmes et du médecin légiste majore le stress des personnes présentes (famille). Pour ne pas entretenir ce qui est souvent perçu par les proches comme une suspicion inappropriée, le médecin doit expliciter sa mission et son rôle dans l'enquête judiciaire. À l'issue de son examen, un entretien téléphonique avec le procureur lui permet de faire le point et d'entreprendre éventuellement d'autres examens (prise de sang, scanner, autopsie…). Dans une optique de bientraitance des proches, le médecin légiste explique le déroulement des investigations complémentaires, leur but, précisant le souci permanent de respect et de bientraitance des corps. Ceci est indispensable pour apaiser le ressentiment, verbal ou non verbal, perceptible en particulier dans certains groupes sociaux, ethniques ou religieux. La présence d'agents des pompes funèbres agréés par les instances cultuelles constitue souvent une caution morale qui apaise et permet d'effectuer sereinement la mission dans une ambiance moins hostile.

Le souci de bientraitance doit se manifester à toutes les étapes de l'accompagnement d'une victime de violences

Les démarches pour tendre à la bientraitance concernent tant la victime et la personne présumée coupable (le soignant n'a pas à condamner !) que les professionnels intervenant dans la procédure (soignants, forces de l'ordre, interprètes). Chaque situation est particulière. Les professionnels doivent s'y adapter. La bientraitance ne se satisfait pas d'une grille de lecture, ni en UMJ ni ailleurs. La qualité de la prise en charge implique une démarche d'accueil pleine de sollicitude et de bienveillante attention. Il s'agit d'un travail d'équipe, d'une chaîne de soins où chaque acteur doit trouver sa place et comprendre les attentes et contraintes de l'autre.

Les secrétaires proposent un rendez-vous adapté aux impératifs des enquêteurs, des escortes, des interprètes et de la procédure (l'auteur présumé est parfois en garde à vue pour vingt-quatre heures, renouvelable une fois, d'où d'impérieuses contraintes de temps), mais tiennent compte de la victime, souvent stressée, lasse des différentes démarches entreprises, peu encline à répéter ses souffrances, ayant parfois des difficultés linguistiques.

L'hôtesse d'accueil effectue sans délai les formalités administratives dès l'arrivée au SAU et oriente la personne à examiner, victime ou présumée coupable, vers une salle d'attente dédiée, à l'écart des urgences. L'attente doit être brève, calme et sereine.

Le médecin accomplit strictement sa mission, mais, s'il est un technicien médico-judiciaire il reste avant tout médecin et doit garder une attention bienveillante, s'adapter à chaque cas particulier, colliger précisément les faits rapportés, avoir une écoute compréhensive et aidante pour permettre le recueil détaillé puis la transcription fidèle des doléances.

L'enfant victime

L'enfant victime d'agressions ou de violences sexuelles est un enfant souffrant avant d'être un enfant plaignant. La démarche bientraitante est ici très particulière : l'entretien ne peut être un interrogatoire frontal, cartésien. Il est quasi impossible d'évaluer ce qui s'est passé ou ce que l'enfant ressent avec des questions fermées qui induisent des réponses binaires.

Créer un climat de confiance et de sécurité est indispensable pour « apprivoiser » un enfant désemparé. Il faut accepter ses périphrases qui évitent souvent soigneusement de désigner un auteur (en particulier lorsqu'il s'agit d'un parent ou d'un proche) ou de préciser une situation indicible. Il faut éviter de provoquer ou de réveiller des émotions douloureuses et insoutenables en voulant faire préciser trop vite, trop tôt, un discours confus. Toujours garder une porte ouverte pour relancer l'échange. Ne pas laisser s'éteindre la communication et éviter que l'enfant ne s'enferme ou ne s'isole avec ses « secrets[1] ». Respecter ses silences puis reformuler ce que l'on croit comprendre. Le laisser s'exprimer, parler, révéler à sa vitesse, s'il en a envie au médecin ou à l'infirmière ou aux poupées et peluches à sa disposition. Souvent une mimique silencieuse que l'enfant peut interpréter, accompagner un humour un peu décalé de gestes compris par l'enfant, parler sérieusement de choses légères. Reformuler de façon volontairement inexacte permet de décrisper l'ambiance, de susciter un sourire, de parler légèrement de choses sérieuses. Sans rien expliciter, faire comprendre que l'on a déjà entendu l'impensable. Faire apparaître dans le chaos de son réel des repères familiers rassurants et tranquillisants qui vont lui permettre de « re-prendre » la parole, de nommer et de raconter.

[1]« Le "*secret*" comme l'expression du silence, de l'intimité, de la discrétion, un mot très rassurant ou au contraire un mot inquiétant, désignant ce qui est opaque, clandestin, ténébreux. Souvent opposé à la "*transparence*" qui est, selon *Le Robert*, "*la qualité de ce qui laisse paraître la réalité toute entière*" et qui semble se confondre avec la vérité (quête permanente de l'enquêteur qui demande au médecin UMJ de "*faire toute constatation ou remarque utile à la manifestation de la vérité*"). Le secret et la transparence, s'il faut les confondre, seraient-ils résolument contraires, opposés comme le soleil et l'ombre, le jour et la nuit, et pourquoi pas la vie et la mort ? » [5]

Le 20 novembre 1989, les Nations unies adoptent une *Convention des droits de l'enfant*. En 2003, Caroline Rey-Salmon [6], pédiatre et médecin légiste, crée la première unité médico-judiciaire française pour enfants à l'hôpital Trousseau (Paris). Patricia Vasseur [7] et Michèle Myara remportent les Victoires de la médecine en 2006, dans la catégorie « Soins infirmiers », pour avoir développé un programme d'accueil spécifique des mineurs victimes d'agressions sexuelles, visant à rassurer et à tout faire pour que l'examen se passe au mieux à la fois pour l'enfant et la personne qui l'accompagne. Bien d'autres initiatives favorisent la bientraitance lors de l'accueil d'enfants victimes tels le Centre de victimologie pour mineurs victimes de Paris et les unités d'accueil des jeunes victimes mises en place notamment sous l'impulsion de l'association La Voix de l'enfant[5] : il s'agit d'organiser au sein des services de pédiatrie, en particulier dans les villes de moyenne importance, un regroupement des forces. Lorsqu'il y a agression sexuelle, les policiers viennent dans le service de pédiatrie, auditionnent l'enfant sur place. L'examen médical a lieu ensuite.

5. « La voix de l'enfant – Notre combat, c'est leur avenir », www.lavoixdelenfant.org

L'infirmier(e) a un rôle fondamental qui va bien au-delà du pansement ou de la prise de sang. Sa présence est indispensable lors de l'examen d'une victime mineure ou d'une personne victime de violences sexuelles. Le ton calme et posé, la chaleur sereine de la voix dont l'intensité se rapproche de la confidence rassurent et tranquillisent. La présence féminine est souvent perçue comme un gage de compréhension et de respect de la pudeur par la personne victime de violences sexuelles, *a fortiori* pour des victimes originaires de certains pays étrangers. L'infirmier(e) « apprivoise » l'enfant bien avant la consultation médicale. L'enfant s'approprie les lieux et c'est avec un(e) allié(e) qu'il arrive chez le médecin. Lors de l'entretien, les connivences évoluent au gré des alliances implicites, en réponse aux taquineries de l'un ou de l'autre. Ces moments de complicité favorisent une expression plus spontanée, plus sereine, plus explicite de l'enfant. Lors de cette pièce de théâtre à trois, l'enfant oublie rapidement le contexte médico-judiciaire. Plus détendu, il précise les faits, reprend et corrige les mauvaises (mais volontaires) reformulations du médecin (qui décidément ne comprend rien à rien…). Certes persistent de brefs flashs où l'enfant arrête de sourire et précise, tout en essayant de se montrer très sérieux, *« Ce n'est pas drôle, je ne dois pas rigoler »*. Lors de l'examen d'une jeune fille, chaque geste est expliqué et pratiqué avec son consentement. L'examen peut être interrompu à tout moment. Lors de l'agression, le corps de la victime a été considéré comme un objet et les gestes subis. Il est donc important que la victime comprenne l'intérêt de chaque geste, qu'elle coopère et qu'elle consente.

Le/la psychologue offre un complément d'écoute à la victime qui le souhaite, dans les suites immédiates ou à distance de l'examen en UMJ. Il/elle dispose d'outils pour gérer la situation. Cet accompagnement peut faire l'objet de plusieurs entretiens avant de proposer un relais par une structure d'écoute et de prise en charge (psychologue ou psychiatre).

L'assistante sociale et les associations d'aide aux victimes sont des relais utiles sinon indispensables permettant des interventions en urgence lors de situations de détresse sociale, au-delà du champ d'intervention du médecin qui peut pourtant proposer parfois une hospitalisation sociale ou d'isolement conjugal ou familial.

De nombreuses initiatives ont vu le jour, comme le Centre d'accueil spécialisé pour les agressions (CASA, CHU de Rouen), sous l'égide du service de médecine légale de Bernard Proust, ou la Cellule d'accueil d'urgence des victimes d'agression (CAUVA, CHU de Bordeaux), coordonnée par Nathalie Grosleron. Avec une place à part dans la chaîne de bientraitance des enfants, je dois saluer, pour ce qui concerne mon expérience, la formation et le remarquable travail des équipes de la brigade des mineurs de Paris et de l'unité de protection sociale de Mulhouse.

Bientraitance et activités médico-judiciaires

On relève dans le *Serment d'Hippocrate*[6] *« Je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice »* et *« […] tairai ce qui n'a pas besoin d'être divulgué, regardant*

6. Que chaque médecin, en France, prête au moment de devenir docteur en médecine.

la discrétion comme un devoir ». Si ce serment n'a pas de valeur juridique, la loi impose en France le respect du code de déontologie retranscrit dans le Code de la santé publique : « *Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.* » Au Canada, le *Nouveau Serment des médecins* (1982) stipule : « *Je jure de toujours me souvenir qu'un patient n'est pas seulement un cas pathologique, mais aussi un être humain qui souffre. À celui qui entrera chez moi pour chercher simplement un réconfort, ce réconfort ne sera jamais refusé […].* » Dans ce contexte éthique, il est impossible de limiter l'activité du médecin en UMJ à sa seule mission médico-judiciaire en lui demandant de se contenter de remplir « *toute la mission, rien que la mission* ». Son action ne peut se limiter à constater et à décrire de signes de violences et/ou de blessures somatiques et morales.

Ici comme ailleurs, le médecin est d'abord médecin, tant dans son activité thanatologique que dans la médecine de la violence sur une victime vivante. Son activité duelle (médicale soignante d'une part ; au service de la Justice pour la manifestation d'une « vérité » d'autre part) lui demande d'associer à une capacité d'écoute non interprétative pour une anamnèse proche de la réalité vécue par la victime ou la personne impliquée, une analyse médicale clinique descriptive rigoureuse, une connaissance du fonctionnement judiciaire et du langage juridique. Elle nécessite une aptitude à synthétiser et reformuler dans un langage courant et compréhensible pour les enquêteurs, les magistrats, les victimes et leurs conseils. Tous attendent beaucoup du médecin qui, s'il ne doit pas se surexposer, doit faire montre d'empathie pour comprendre ce que l'autre attend, ce que l'autre ressent. Sinon, le risque serait grand de s'isoler de l'homme en souffrance pour devenir un technicien médico-légal, de perdre son rôle et son éthique de soignant. De rompre la chaîne qui doit unir tous les acteurs du soin, grâce à une écoute et à un respect partagés.

Conclusion…

Difficile d'envisager un guide de bientraitance à l'usage du médecin, en UMJ comme ailleurs, tant sont intriqués la formation médicale initiale et l'expérience professionnelle, le contexte de chaque affaire, le développement personnel avec les influences d'une culture judéo-chrétienne ou autre, d'une éducation morale républicaine et humaniste ou encore d'une philosophie laïque contemporaine « *pour une vie bonne* » une fois définis « *le but et la signification* » comme l'ébauche Luc Ferry [8]. Tant sont mêlées les nécessités d'une prédisposition à la relation humaine (la formation n'y suffit pas : une sélection adaptée à l'entrée dans les études soignantes aurait un rôle important à jouer), d'une remise en cause permanente des pratiques et postures soignantes, d'une écoute de l'autre,

victime, présumé coupable ou professionnel. La personne souffrante ne saurait se réduire à un corps que le soignant de l'UMJ aurait à réparer ou à évaluer. Une consultation en UMJ, même si elle se limitait à de simple constatations, peut être thérapeutique (comme d'ailleurs une audition par un enquêteur peut être thérapeutique en libérant la parole) : dans ce sens, les médecins légistes ne pratiquent pas uniquement une médecine de constatations mais prennent toute leur place dans la chaîne de soin.

Pour élargir et paraphraser les propos d'Yves Bot[7] [9], le souci de bientraitance *« mérite les remises en cause les plus complètes des habitudes faussement sécurisantes parce qu'elles sont plus anciennes. La justice doit y prendre sa part et regarder au-delà des grilles de ses palais »*. La bientraitance ne peut faire l'économie de la prévention de la maltraitance. Le souci de bientraitance concerne chaque intervenant du réseau d'accueil des victimes.

Agir en réseau, c'est partager un intérêt, celui de la victime.

« Si le pessimisme est d'humeur,
l'optimisme est de volonté. »
Alain

Références

[1] Budet J.-M. *Gestions hospitalières* ; février 2003, p. 175.
[2] Espinoza P. « Les urgences, partenaires de la justice et de la police ». Paris: Presses de Sciences Po, *Les Tribunes de la santé*; 2007/4, 17: p. 55–63.
[3] Souames N, Minvielle L, Bordes D, Leguen T. Services d'urgences médico-judiciaires : démarches légales et administratives ; urgences. *Annales de la Société française de médecine d'urgence, enseignement supérieur infirmiers* 2003;5–12.
[4] « Recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la personnalisation de l'accompagnement des personnes accueillies dans les centres d'accueil pour demandeurs d'asile (CADA) », Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) ; mai 2014.
[5] Bredin J-L. Secret, transparence et démocratie. *Pouvoirs* 2001;97.
[6] Rey-Salmon C, Adamsbaum C. *Maltraitance chez l'enfant*. Paris: Lavoisier; 2013, p.1-3.
[7] Vasseur P. « Être puéricultrice dans une unité médico-judiciaire ». *Soins pédiatrie puériculture* février 2005;222.
[8] Ferry L. *Qu'est-ce qu'une vie réussie ?* Paris: Le Livre de poche; 2005.
[9] Bot Y. Préface. In: Rey-Salmon C, Adamsbaum C, editors. M*altraitance chez l'enfant*. Paris: Lavoisier; 2013.

Autres pistes de lecture

Rey-Salmon C, Messerschmitt P. « Agressions sexuelles chez l'enfant », dans *Traité de médecine légale et de droit de la santé*. Paris: Vuibert; 2010.
Rapoport D. Sous l'éclairage de la bientraitance envers l'enfant : quelle prévention de la maltraitance aujourd'hui ? *Contraste* 2007;26:259–273.
Bredin J-L. Secret, transparence et démocratie. *Pouvoirs* 2001;97.

7. Premier avocat général à la Cour de justice de l'Union européenne.

Chapitre 22

La formation professionnelle des paramédicaux au service d'une culture de la bientraitance L'expérience de l'ESM Formation & Recherche en soins

Isabelle Robineau-Fauchon[1]

Répondre à la question « Comment enseigner la bientraitance ? » revient à inscrire la bientraitance comme un objectif pédagogique au sein du dispositif de formation. Qui dit objectif de formation dit compétences prédéfinies. Or, ce n'est pas le cas aujourd'hui. Tout juste peut-on affirmer qu'il s'agit d'intégrer la bientraitance dans les enseignements proposés aux professionnels afin de soutenir et de développer des pratiques de soin bientraitantes. Peut-on envisager des cours théoriques de bientraitance ou de respect de la dignité sans faire appel aux retours d'expérience et à différents enseignements où ces sujets tiennent déjà une place centrale tels le droit, les sciences sociales, l'éthique ? Si tel était le cas, les choses seraient simples, mais ces notions n'ont pas de définition univoque. Elles sont floues, polysémiques et embarrassent dès qu'il s'agit de les définir. La loi ne définit ni la dignité, ni la bientraitance, ce qui laisse place à l'élaboration et engage la responsabilité de chacun ainsi que les décisions sociétales, dans une culture donnée, à une époque donnée. La notion de bientraitance

1. Coordinatrice des formations universitaires du GIP ESM, maîtrise de psychopathologie clinique, Paris XIII, doctorante de philosophie en éthique publique contemporaine (Paris-Est).
2. Il ne faut pas confondre l'indécidable avec l'indécision. Ce n'est pas un pathos, c'est une condition structurelle.

Bientraitance et qualité de vie

comporte en elle de *l'indécidable*[2], au sens de Derrida [1], comme un appel à la réflexion toujours à réévaluer, à contextualiser, à repenser. Tout comme la dignité, la notion de bientraitance, nous la comprenons, mais il nous est difficile de la définir. Autant nous pouvons aisément définir les situations de maltraitance, autant il nous sera impossible de lister de manière précise les items qui définissent la bientraitance. Les situations d'atteinte à la dignité[3] tout comme celles qui relèvent de la maltraitance sont encadrées par le Code pénal et le Code de l'action sociale et des familles[4] [2]. « *Ce que l'on doit faire pour guérir le mal n'est pas clair. Ce que l'on ne doit pas faire est clair, cas par cas* », nous dit Wittgenstein [3]. La bientraitance fait partie d'un ensemble d'enseignements qui met en exergue la considération due à la personne parce qu'elle est humaine et relève, avec le respect de la dignité, d'une problématique commune au respect des principes des droits de l'homme. Voyons comment la formation professionnelle des paramédicaux favorise des pratiques de soins bientraitantes.

La formation continue des professionnels paramédicaux

L'universitarisation de la formation des professionnels paramédicaux s'est imposée en France dans la logique du parcours licence-master-doctorat (LMD). Elle a permis de développer des partenariats entre les universités et les écoles, les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) ainsi que les instituts de formation des cadres de santé (IFCS). De nécessaires mutualisations et coordinations pédagogiques des enseignements sont apparues, suivant deux critères principaux : développer des savoirs académiques et poursuivre des objectifs de professionnalisation des métiers paramédicaux. Le GIP ESM[5] a cette double vocation et propose des formations paramédicales dans le cadre de la formation professionnelle continue. Ces formations évoluent dans l'environnement d'un système en mutation permanente et de finances publiques contraintes. Au cœur de ces évolutions, les professionnels sont soumis à des tensions de tous ordres. Ils doivent développer leurs compétences au service du bien-être des personnes prises en soin et de la

3. Code pénal, chapitre V, « Des atteintes à la dignité de la personne », Titre II, « Des atteintes à la personne humaine ».
4. Code pénal : articles 223-3 à 223-4 ; 223-5 à 223-7-1 ; 226-13 à 226-14 ; 434-1 à 434-7 ; Code de l'action sociale et des familles : articles L311-3 à L311-11 ; Code de l'action sociale et des familles : articles L313-24 à L313-27.
5. L'ESM est créée à l'initiative conjointe de la Mutualité Fonction publique et de l'Université Paris-Est Créteil en 1996, sous tutelle du ministère chargé de la Santé. Elle est gérée par un groupement d'intérêt public (GIP) composé des membres fondateurs suivants : Mutualité Fonction publique action santé sociale (MFPASS), Mutuelle générale de l'Éducation nationale (MGEN), Fédération nationale de la mutualité française (FNMF), Fondation de l'avenir (fondation de recherche médicale appliquée), Université Paris-Est Créteil (UPEC).

performance[6], mais aussi au service du bien-être de leurs collègues de travail dont certains sont en souffrance [4] [5].

La formation professionnelle, lors des études universitaires des paramédicaux, repose sur une égale répartition des enseignants issus de l'université et du monde professionnel. Les enseignements portent sur les sciences de la vie, les sciences humaines et sociales, la philosophie et l'éthique, l'économie et la gestion de la santé, le droit et les politiques de santé. Une part importante de la formation est consacrée à l'étude des organisations soignantes et des pratiques professionnelles. À partir de l'analyse de ces dernières, il est possible de développer la culture de la bientraitance. S'appuyant sur un partenariat avec l'université Paris Est-Créteil, le projet pédagogique de l'ESM associe des savoirs théoriques et pratiques. Il est ouvert sur l'ensemble des organisations de santé, publiques et privées, sur l'innovation et la recherche pour permettre l'acquisition de savoirs, d'aptitudes et de compétences, notamment dans deux champs développés pour aborder la bientraitance : le management des soins et la clinique en santé mentale.

Pédagogie bientraitante, pédagogie de la personne

Les valeurs de l'ESM s'articulent autour des notions d'autonomie, de responsabilité, d'équité et d'engagement centrées sur l'étudiant. Tout comme pour la pratique du soin, le projet pédagogique se réalise dans une relation entre des *personnes* qui se matérialise à travers une pratique qui n'est jamais neutre. Elle porte à un niveau caché la profondeur des personnes en présence. *La façon dont les étudiants sont accueillis, encadrés, suivis pose une problématique où le souci de l'autre ne vaut pas moins que les aspects d'ingénierie pédagogique*. La pratique de la formation, au-delà des questions qui portent sur les méthodes pédagogiques ou les stratégies subtiles d'apprentissage, s'intéresse à la manière de développer une pratique d'analyse réflexive au sein des programmes, pour chaque étudiant. Cependant, ces objectifs resteraient uniquement déclaratifs si le dispositif lui-même, c'est-à-dire notre organisation, n'avait été pensé en premier lieu comme un espace **pour** et **avec** les étudiants. Ce qui est sans doute le plus difficile à mesurer, comme dans les pratiques du soin et de l'accompagnement, c'est le travail « *invisible*[7] » [6] des formateurs. *Travailler sur la personne n'est guère économique à court terme : l'écoute, le soutien au projet professionnel*

---

6. Selon l'OMS (Organisation mondiale de la santé), la performance d'un système de santé se mesure à sa capacité à améliorer l'état de santé de la population, à répondre aux attentes des personnes et des clients du système et à assurer un financement équitable, en utilisant au mieux des ressources limitées. Ainsi, rendre les établissements plus performants, c'est avant tout porter ses efforts sur trois dimensions complémentaires : la qualité des soins et de service, les conditions de travail des personnels, l'efficience économique.

7. L'ouvrage de Pascale Molinier expose l'histoire du *care* vue et racontée par les femmes. Ces dernières parlent du concept de *care* comme représentatif du travail invisible, non reconnu de ceux qui portent attention aux autres en répondant à leurs besoins.

de l'étudiant dépassent largement le temps du cours en face à face avec une promotion dans un amphi. L'accompagnement pédagogique va jusqu'à toucher la sphère intime de la personne, son rapport aux apprentissages, son estime de soi *versus* son autodévalorisation, dans un contexte professionnel parfois éprouvant où l'alternance études/travail met en tension des objectifs personnels parfois ambivalents. Doute, découragement, stress, peur de l'échec sont autant d'aspects de la réalité de la formation de l'adulte apprenant que la satisfaction de structurer des savoirs de référence ou celle de se retrouver pour un temps entre collègues, ou celle encore de décrocher le diplôme visé pour obtenir une plus grande reconnaissance dans le parcours professionnel et le monde de l'emploi. Le premier élément de réponse à la question « *Comment enseigner la bientraitance ?* » repose donc sur l'organisation des structures de formation elles-mêmes qui s'appuient sur la mise en place des parcours individualisés des étudiants, sur la veille qualitative des démarches d'évaluation de leur satisfaction et de leur implication dans l'élaboration du projet pédagogique. C'est une première marche pour partager la culture de la bientraitance. C'est une question de cohérence et d'exemplarité. Il n'est pas envisageable aujourd'hui d'encadrer la formation des paramédicaux sans se poser à soi-même la question de la bientraitance, sans repérer de manière collective les risques liés à un cadre de formation qui serait maltraitant.

La formation clinique en santé mentale[8] : une autre allure du soin

Le diplôme d'université « Santé mentale » (DUSM) est une formation qui répond à un besoin de perfectionnement pour les infirmiers exerçant dans le champ de la santé mentale. Ils ont reçu une formation initiale générale donnant accès au diplôme d'État d'infirmier[9] dans laquelle l'enseignement de la discipline « psychiatrie » est souvent minimal. Ils connaissent des difficultés d'adaptation à la spécificité des patients psychiatriques. La formation leur permet d'acquérir des savoirs de référence universitaire et de perfectionner leur exercice professionnel, quels que soient les dispositifs de soin ou d'accompagnement des patients dans lesquels ils exercent. Les objectifs pédagogiques sont multiples : repérer la place de la psychiatrie dans l'évolution de la médecine et des connaissances biomédicales ; cerner les problématiques spécifiques à la santé mentale et aux troubles

8. En France, les troubles psychiatriques sont responsables de 12 000 morts par suicide, auxquels s'ajoutent la surmortalité non suicidaire (accidentelle, consommation d'alcool, de tabac et de drogue). Les études épidémiologiques comparées menées dans plusieurs pays européens montrent que la prévalence des différentes pathologies psychiatriques est relativement élevée en France. En 2009, près de 500 000 enfants ont été suivis par un service de psychiatrie pour 1 200 000 adultes. 80 % des patients sont suivis dans des structures ambulatoires contre 20 % hospitalisés.
9. Avant 1992, il existait le diplôme d'infirmier spécialisé en psychiatrie.

psychiques ; approfondir la clinique et les traitements psychiatriques ; s'initier aux méthodes et outils d'analyse des pratiques et à leur application dans le champ de la clinique ; appréhender et développer l'approche pluridisciplinaire en décloisonnant les différents acteurs au regard des politiques actuelles. Tout ceci est parfaitement admis par les instances universitaires de certification. Le programme du DUSM a été construit avec et par les professionnels. Leur influence a permis d'introduire un certain nombre d'espaces consacrés directement à la bientraitance dans la prise en charge des patients en psychiatrie, tant sur les modalités que sur les contenus pédagogiques. Chaque matière enseignée réserve un temps important aux échanges avec les étudiants (émaillés par les exemples de situations professionnelles rencontrées) et à des interventions ciblées sur la déstigmatisation des patients en santé mentale. La rencontre avec les groupes d'entraide mutuelle (GEM[10]) traduit l'engagement historique de l'ESM auprès des acteurs œuvrant dans le champ de la psychiatrie. Le travail écrit de fin d'année remis par les étudiants porte pour un tiers de la note sur l'analyse de la pratique soignante liée à des références bibliographiques dites « de bonnes pratiques » telles que les recommandations de la Haute Autorité de santé. *Nous avons créé deux ateliers de réflexion sur la pratique :*

• l'un s'intitule *« Des droits des usagers aux pratiques soignantes »*. Il ne suffit pas que les patients aient des droits, encore faut-il qu'ils y aient accès. Il ne suffit pas pour les infirmiers de connaître les droits, encore faut-il les respecter concrètement dans la vraie vie de l'institution soignante. Il va s'agir de répondre collectivement à partir de retours d'expérience à des questions telles que : comment concilier le respect des droits inscrits dans la charte du patient avec les contraintes d'organisation hospitalière, les manifestations de la maladie psychique et la sécurité des personnes ? Comment respecter les droits des personnes hospitalisées sans leur consentement[11] ? *Les mesures de soin sans consentement encadrées par la loi*[12] *prévoient les conditions de la participation des patients à la démarche de soin (recueil des observations du patient, information sur sa situation juridique et ses droits, possibilité de remise en cause de la mesure par la saisine facultative ou le cas échéant systématique du juge des libertés et de la détention, contrôles et remises en question réguliers de la mesure…). L'avis de la personne sur les modalités des soins*

10. Lieux d'accueil et d'activités animés par et pour les personnes souffrant de troubles psychiques.

11. www.psycom.org/Droits-des-usagers/Modalites-de-soins-en-psychiatrie. « *Le Code de la santé publique définit les modalités de soin en psychiatrie, qui ont été réformées par la loi du 5 juillet 2011. Il pose le principe du consentement aux soins des personnes atteintes de troubles mentaux, énonce l'exception des soins sans consentement et définit ses modalités d'application. Dans ce cas, c'est plus l'absence de soins qui crée préjudice au patient que leur mise en œuvre sans son consentement.* »

12. C'est dans le souci de la préservation des libertés, au moins de la minimisation de l'atteinte qui peut y être portée, que le législateur a réformé les procédures d'hospitalisation sans consentement en 2011 puis en 2013.

doit être recherché et pris en considération tout au long de sa prise en charge et dans la mesure du possible. Fort de ces principes, l’atelier est construit sur le principe du « *changement de point de vue* » par des jeux de rôles où un groupe d’étudiants incarne une équipe de soins, un autre les usagers, patients, familles, proches. Les deux groupes revisitent ensemble les principes de la *Charte des droits de la personne hospitalisée en santé mentale* en exprimant les besoins pour les uns, les réponses à ces besoins pour les autres ;

• l’autre pose le *questionnement éthique*. Il porte sur un décryptage des dilemmes moraux, des choix tragiques ou douloureux et la façon de les résoudre, sur les enjeux pratiques face à des situations problématiques sous l’éclairage des différentes traditions de la philosophie morale. Par exemple : si l’avis de la personne sur les modalités des soins doit être recherché et pris en considération dans toute la mesure du possible, comment les infirmiers peuvent-ils faire la part entre les troubles psychiques de la personne, la gestion des risques et le respect de la liberté d’aller et venir ? Comment les actes de soins infirmiers peuvent-ils concilier la subjectivité de la personne en souffrance et la collectivité du service, de l’établissement ? Faut-il respecter l’autonomie d’un patient qui demande à rentrer chez lui ou la sécurité de sa famille avec laquelle il est en conflit ? Le formateur suscite le questionnement dans un cadre qui permet la discussion au lieu de faire un cours théorique de philosophie en « surplomb ». Force est de constater que les acteurs de la formation professionnelle des paramédicaux ont une responsabilité accrue en matière des contenus pédagogiques pour relayer la culture de la bientraitance dans les pratiques soignantes. Il en est de même pour ce qui concerne les organisations de soin.

La formation au management bientraitant

La formation des cadres de santé connaît actuellement une réforme en profondeur liée à la révision des référentiels d’activité[13] et de compétences[14] du métier dans le cadre d’une réflexion impulsée par la Direction générale de l’offre de soins en 2012. Qu’elle s’adresse à des cadres responsables d’unité de soin ou à

13. Dans le cadre d’une réflexion impulsée par la DGOS, sept activités sont définies : 1. Conception et coordination des organisations de soins et des prestations associées ; 2. Gestion de l’information, des moyens et des ressources du secteur d’activités ; 3. Management, encadrement et animation des équipes pluriprofessionnelles ; 4. Gestion et développement des compétences ; 5. Animation de la démarche qualité et gestion des risques ; 6. Mise en place et animation de projets ; 7. Veille professionnelle, études et travaux de recherche et d’innovation.
14. Huit compétences sont définies : 1. Prévoir les activités et les moyens nécessaires pour un secteur d’activités de soin ; 2. Organiser et coordonner les activités du secteur d’activités de soin ; 3. Manager des équipes pluriprofessionnelles dans un secteur d’activités de soin ; 4. Manager les compétences individuelles et collectives d’une équipe pluriprofessionnelle ; 5. Contrôler et évaluer les activités ; 6. Conduire une démarche qualité et de gestion des risques ; 7. Conduire un projet, des travaux d’étude et de recherche ; 8. Communiquer, transmettre les informations et rendre compte.

des cadres supérieurs de santé ou encore à des cadres formateurs, la formation traduit l'ensemble des items en objectifs pédagogiques. Ne sont pas encore évoquées la notion de management bientraitant des équipes ni l'idée de collaboration des professionnels avec les usagers et/ou les patients. Le développement d'une politique de formation et de recherche pour l'encadrement paramédical en faveur de la bientraitance peut pourtant se traduire au sein des matières enseignées tant à partir d'approches théoriques que par des travaux dirigés, des ateliers-débats et des échanges entre étudiants et enseignants. Plus que jamais, les uns ne vont pas sans les autres.

Le dispositif de validation de la formation « cadre de santé » est organisé[15] à la fois en modules obligatoires et par la validation d'une première année de master (la deuxième année de master correspond au niveau « cadre supérieur de santé »). Tout va se jouer sur la pondération entre les différentes unités d'enseignement (UE) du programme universitaire. Le nombre d'heures d'enseignement ainsi que le nombre d'ECTS qu'on leur attribue (les ECTS expriment sous forme d'une valeur numérique la quantité de travail que requiert chaque UE) va varier selon l'importance que l'on consacre à la matière. Plus on attribue d'ECTS à une matière, plus on lui accorde d'importance. De même, les modalités d'enseignement ainsi que les modalités d'évaluation vont jouer un rôle important dans la politique de formation. Allons-nous organiser tel enseignement en cours magistral ? En travaux dirigés ? En travaux pratiques ? Envisageons-nous un contrôle continu ? Un contrôle terminal ? Oral ou écrit ? Cours théoriques, enseignements dirigés, stages, travail personnel et mémoire représentent autant de leviers pour atteindre nos objectifs de formation.

On peut alors mieux comprendre que l'engagement des concepteurs de programme pédagogique joue un rôle primordial dans les priorités que l'on souhaite faire passer. Par exemple le nombre d'heures de cours consacrées aux sciences humaines, au droit, à l'éthique, va influencer l'espace de réflexion sur la pratique d'encadrement des soins. *Ainsi, lors de la conception d'un programme de formation, il est tout à fait possible de prévoir un nombre important d'heures de cours consacrées à la promotion de la bientraitance*. Les enseignements du droit de la santé et du droit du travail reposent sur un socle de connaissances encadrées par des textes réglementaires impliquant la bientraitance et la prévention de la maltraitance. Comment le cadre va-t-il convertir les principes du droit dans sa pratique d'encadrement des professionnels de ses équipes ? En quoi va-t-il lui-même promouvoir les pratiques bientraitantes au sein de son service et gérer celles qui relèvent de la maltraitance ?

Comment pourrait-il, selon le même principe, développer une pratique managériale bientraitante à l'égard de son équipe ? L'approche juridique consacrée à la notion de responsabilité professionnelle reste la pierre angulaire d'une réflexion pouvant prendre la forme à la fois de l'étude de la jurisprudence

15. Conformément à l'arrêté du 15 mars 2010 modifiant l'arrêté du 18 août 1995 relatif au diplôme de cadre de santé.

mais aussi d'outils relevant de la gestion des ressources humaines, comme le soutien à la formation de l'équipe, l'introduction de critères spécifiques pour l'évaluation annuelle des personnels. L'accueil et le suivi des nouveaux professionnels peuvent être organisés suivant une culture de la bientraitance au profit de l'équipe paramédicale et des patients. Les cours sur l'évaluation de la qualité de la sécurité des soins et des risques visent notamment des pratiques professionnelles basées sur les recommandations concernant la bientraitance[16] [7]. Comment le cadre de santé va-t-il mettre en œuvre les différents outils professionnels au sein du service ? Gestion des risques et procédures de signalement liées à la maltraitance, actions d'évaluation des pratiques professionnelles au regard des recommandations, facilitation de son équipe pour accéder à des groupes de travail institutionnels impliqués dans la certification ; enfin, comment peut-il mettre en place un espace collaboratif entre les professionnels et les représentants des usagers ? Les professionnels connaissent l'existence de la CRUCPC et les principales procédures afférentes à l'exercice des droits des patients. En revanche, l'optimisation de la réflexion conjointe professionnels/patients reste absente. Pour l'ESM, il ne suffit plus de solliciter les associations pour intervenir dans les formations. Des ponts sont à trouver, de type partenarial, pour penser des formations communes professionnels/usagers de la santé[17] au sein des établissements de santé. L'innovation en termes de formation ne repose pas uniquement sur la mise en place de méthodes en *e-learning* très en vogue actuellement. Cette modalité d'apprentissage, très utile pour former le plus de monde possible où l'on veut, quand on veut et au meilleur coût, ne peut remplacer le face-à-face pédagogique qui mise sur l'interrelation directe enseignants/enseignés. L'innovation dans le domaine de la santé repose sur la recherche de l'exemplarité.

Les enseignements traitant des théories des organisations intègrent progressivement les nouvelles formes de management des soins apparues durant ces dernières décennies, tel le management éthique. Dans les années 1980, une agence américaine d'infirmières a mis en évidence l'attraction de certains hôpitaux, surnommés « *magnet hospitals* ». Ceux-ci n'ont aucun souci pour garder leurs effectifs infirmiers et maintenir leurs qualifications. L'hôpital magnétique est caractérisé par une série de « forces attractives » tels *le type de management* [4] (gestion participative, structure organisationnelle avec prises de décisions basées dans les unités, *leadership* d'exceptionnelle qualité, politique du personnel recon-

16. Haute Autorité de santé : les références concernées du manuel V2010 : référence 10 : « La bientraitance et les droits » ; critère 9.a : « Système de gestion des plaintes et réclamations » ; critère 13.a : « Prise en charge et droits des patients en fin de vie ».

17. L'engagement des établissements qui conventionnent avec l'École est indispensable. Parallèlement aux formations universitaires, l'ESM propose des actions de formation courtes dites « qualifiantes » pour accompagner les établissements. Les contenus des programmes sont négociés en amont avec les directions des soins, les responsables de formation.

naissant et valorisant la formation et l'expertise des infirmières) ; *le « comment faire »* (modèles de soins professionnels, de mécanismes d'assurance-qualité actifs, de qualité de soins supérieure) ; *la reconnaissance et l'émancipation des soignants* (niveaux d'autonomie appropriés, bonnes relations infirmière-médecins, opportunités de développement professionnel, possibilité donnée aux infirmières de jouer un rôle d'enseignante, images positives des soins infirmiers dans l'institution) ; enfin, *la communication* (consultation mutuelle possible, rapports positifs avec les communautés environnantes). Cette approche managériale permet une véritable réflexion sur l'action qu'un cadre de santé peut développer auprès de son ou ses équipes. Pour résumer, il s'agit d'un management par le ménagement (!).

Pour conclure, les pistes pour demain

Il existe une multitude d'opportunités pour que la formation professionnelle des paramédicaux soit un levier fort du développement de la culture de la bientraitance, tant dans la clinique des soins que dans leur management. Aujourd'hui, la formation professionnelle s'inscrit dans le dispositif du développement professionnel continu (DPC) qui oblige tous les professionnels de santé, depuis 2013, à se former et évaluer leurs pratiques. Les infirmiers sont directement impliqués. Les organismes de formation doivent développer des programmes spécifiques validés par l'organisme gestionnaire du DPC. Ces programmes, comme par exemple le DUSM, doivent répondre à certains critères pour permettre aux paramédicaux d'évaluer leurs pratiques professionnelles, de perfectionner leurs connaissances, d'améliorer la qualité et la sécurité des soins et de tenir compte des priorités de santé publique. Ce dispositif représente une opportunité pour le développement d'une politique de bientraitance dans la mesure où, parmi les six orientations nationales du DPC arrêtées en 2013, les quatre premières sous-entendent son déploiement. Nous pouvons aller plus loin. La formation au travail collaboratif entre les paramédicaux et les représentants des usagers sur le terrain est une piste[18]. *Comment former les soignants sans l'éclairage des soignés ?* Certes, nous pouvons toujours attendre la décision publique, mais à nous d'inventer, de soutenir avec nos partenaires de l'Université et les établissements de santé de véritables objectifs contractualisés avec les représentants d'usagers pour décloisonner les savoirs, faire en sorte que les droits des uns ne s'opposent pas aux droits des autres. F*ormer les uns avec les autres permettrait de trouver de nouvelles grilles de lecture pour éviter un climat de suspicion générale et poursuivre le débat toujours renouvelé autour des aspirations individuelles et des règles collectives*.

18. Voir le rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire », du 14 février 2014. Recommandation n° 5, « Développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers à destination des professionnels et des représentants des usagers ».

Références

[1] Hottois G. *De la Renaissance à la Postmodernité. Une histoire de la philosophie moderne et contemporaine*. Paris, Bruxelles: De Boeck et Larcier; 1998.
[2] Jean P. « La bientraitance à l'hôpital. Approches juridiques ». In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie*, tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. p. 41–53.
[3] Wittgenstein L. *Remarques mêlées*. Paris: Flammarion; 2002.
[4] Schmitt M, Ghadi V. Qualité de vie au travail des professionnels, bientraitance des personnes accueillies et de leurs proches. In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie*, tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013, p. 281–293.
[5] Truchot D. « Risques psychosociaux et burnout. Leur influence sur la prise en soins ». In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie*, tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013, p. 295–311.
[6] Molinier P, Laugier S, Paperman P. *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris: Payot et Rivages; 2009.
[7] Bressand M, Chriqui-Reinecke M, Schmitt M. *Promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé. Rapport de la mission ministérielle*. Paris: La Documentation française; 2011.

« La découverte de l'ablation mammaire : les infirmières ne m'ont pas prévenue et quand j'ai découvert ce vide béant, j'ai fondu en larmes et elles n'ont eu aucun mot pour moi, elles n'ont rien dit… »

Personne soignée

« Je pense que certains soignants ont "oublié" qu'ils n'avaient pas en face d'eux des numéros de dossiers… ou alors, ils ont raté l'UV psychologie dans leur parcours »

Personne soignée

« La maltraitance ? Ne pas prendre en compte la souffrance morale ; agir de façon "industrielle" et déshumanisée ; ne pas être informé/inclus dans les prises de décisions. »

Personne soignée

« Entendre une infirmière dire à très haute voix dans le couloir : "Mais oui on va venir te la changer ta couche Mamie ! Arrête de geindre, on vient la vieille", et pas moins fort : "Qu'elle m'emmerde la 215 !" C'était maltraitant pour la patiente, humiliant pour tous et surtout terrorisant pour tous les patients de l'étage. Cette infirmière était mauvaise ! »

Proche

« Laisser des heures un patient âgé en fin de vie tout nu sur son lit, sonde et perfusion arrachées, sans aucune reconnaissance pour l'être humain. »

Proche

« Dans les services d'imagerie médicale : le personnel est souvent aussi mécanique et froid que les machines. »

Professionnel soignant

« Comment faire participer les patients ? En les informant le plus précisément possible, sans non-dits. Ce n'est pas le mal qui fait peur, c'est l'ignorance ! »

Professionnel soignant

Chapitre 23
Le corps mis à nu

Yannis Constantinidès[1]

Quelque temps avant sa mort tragique, Edgar Allan Poe se faisait cette réflexion désabusée dans ses *Marginalia* [2] : « *S'il vient à quelque ambitieux la fantaisie de révolutionner d'un seul coup le monde entier de la pensée humaine, de l'opinion humaine et du sentiment humain, l'occasion s'en offre à lui. La route qui mène au renom universel s'ouvre droite et sans obstacle devant lui. Il lui suffira en effet d'écrire et de publier un très petit livre. Le titre en sera simple, quelques mots bien clairs* – Mon cœur mis à nu. *[…] Mais l'écrire – voilà la difficulté. Aucun homme ne pourrait l'écrire, même s'il l'osait. Le papier se recroquevillerait et se consumerait au moindre contact de sa plume enflammée.* »

Baudelaire s'y est tout de même essayé, sans grand succès à vrai dire, ouvrant malgré lui la voie au déluge de « témoignages » en tout genres qui composent l'essentiel de la littérature contemporaine. Mais malgré sa quête louable d'authenticité, l'autofiction ne parvient guère à cette totale transparence à soi que Poe jugeait si explosive. Rousseau déjà, dont le cœur était « *transparent comme le cristal* », s'était durement heurté aux obstacles, internes comme externes, empêchant tout dévoilement intégral[3] [1]. C'est qu'il y a toujours une part de mise en scène dans la confession même la plus spontanée : ouvrir son cœur aux autres, c'est forcément se donner en spectacle et être tenté de prendre la pose. Comme l'a montré Paul Valéry à propos de l'égotisme de Stendhal, on joue alors « *le rôle de soi* », on est « *un peu plus soi qu'on ne l'était quelques instants avant d'en avoir eu l'idée* ». Toute confession intime souffre de la sorte

1. Ancien élève de l'École normale supérieure, agrégé et docteur en philosophie, formateur en éthique médicale (constantinides@free.fr).
2. Ensemble de notes et de réflexions parues dans divers journaux de 1844 à la mort de Poe en 1849. Traduction de Charles Baudelaire.
3. *Voir* notamment le chapitre X, « La transparence du cristal », p. 301-309.

Bientraitance et qualité de vie

d'un excès involontaire de sincérité : « *Le vrai que l'on favorise se change par-là insensiblement sous la plume dans le vrai qui est fait pour paraître vrai* » [2].

La révolution de l'introspection radicale dont parlait Poe n'aura donc pas lieu. En revanche, la médecine de notre temps a mené à bien une révolution presque aussi importante et non moins inquiétante : *rendre totalement transparent le corps*. Faute de pouvoir lire un jour en l'homme à cœur ouvert, on connaît désormais son corps de fond en comble, dans ses plus infimes parties. Le séquençage du génome humain, achevé en l'an 2000, est la meilleure illustration de cette volonté de percer l'ensemble des mystères de l'organisme humain, de ne plus rien laisser dans l'ombre. À terme, il sera possible, dit-on, d'établir le portrait génétique de chaque individu pour en donner en quelque sorte une définition intégrale à des fins de dépistage précoce des maladies ou autres anomalies génétiques.

C'est en médecine en effet que le panoptique de Bentham[4] trouve sa pleine réalisation : rien ne doit se soustraire au regard certes bienveillant mais tout de même inquisiteur du chercheur. S'il ne s'agit plus ici de régime carcéral [3], la méthode s'en rapproche fortement puisqu'il s'agit d'une surveillance étroite et continue. On encourage même de plus en plus les usagers du système de santé, et en particulier les malades chroniques, à l'autosurveillance, comme si on pouvait réellement se dédoubler et « gérer » rationnellement son propre corps[5] [4]. Or, la connaissance analytique que l'on en a, aussi précise soit-elle, est bien pauvre comparée à la perception intime de ses capacités et de ses limites. Seule l'incorporation, le fait d'être dans son corps, de ne faire qu'un avec lui peut nous en donner une compréhension véritablement profonde.

Le corps vécu (*Leib*), le corps-sujet s'efface ainsi devant le corps anatomique, le corps-objet (*Körper*), pour reprendre une distinction chère aux phénoménologues. Il faut mettre la subjectivité de côté pour livrer l'organisme humain à la (com)pulsion scopique de la médecine. Le corps est certes vu de l'intérieur, comme dans ces scènes récurrentes de *Dr House* où la caméra plonge complaisamment dans l'infiniment petit pour montrer au spectateur le point d'origine de la maladie, mais l'intériorité du patient reste invisible. Inutile de préciser que ce dernier ne reconnaît guère cette « intimité » purement organique que lui dévoilent des machines de plus en plus sophistiquées. Il devient lui aussi spectateur de ce corps altéré qui ne lui appartient plus tout à fait.

Les progrès de l'imagerie médicale ont de la sorte profondément modifié, externalisé pour ainsi dire, notre rapport à notre corps. Comme l'écrit à juste titre un neuroradiologue, Pierre Lasjaunias, « *dans l'imagerie morphologique et surtout l'imagerie fonctionnelle, l'image qui révèle trahit ; elle dénude et vulnérabilise l'individu qui ne peut pas choisir ce qu'il révèle. Finalement, il*

4. Jeremy Bentham (1748-1832) avait imaginé une prison circulaire faite en acier et en verre avec une tour centrale qui devait permettre aux gardiens de surveiller en permanence les prisonniers sans être vus d'eux.

5. Chapitre II, « Le corps médicalisé ».

vit passivement la typologie dans laquelle il sera rangé » [5]. Le malade attend l'interprétation de l'image par le radiologue avec la même anxiété que le fils supposé la révélation de son identité réelle. Dès lors, ce n'est plus le patient mais le médecin qui détient la vérité intime sur la maladie, ce qui compromet le colloque singulier[6] [6]. L'anamnèse hippocratique, qui permettait l'établissement d'une relation de confiance entre soignant et soigné, cède ainsi la place à une parole oraculaire dont on ne peut que prendre acte sans pouvoir la discuter. Toujours dramatique, la révélation des résultats peut d'ailleurs être littéralement apocalyptique, le monde s'effondrant pour le malade[7].

Un patient de plus en plus virtuel

Il n'est évidemment pas question de contester l'apport décisif de l'imagerie médicale à la thérapeutique. Voir sans ouvrir le corps, voir toujours plus et de manière toujours plus fine permet certes de dépister de plus en plus précocement, mais cela se fait aux dépens de l'examen clinique, de la relation directe, non médiée par la technique. Le médecin américain d'origine indienne, Abraham Verghese, déplore à cet égard la quasi-disparition en Occident de la *bedside medicine*, la médecine au chevet du malade d'inspiration hippocratique, du fait du recours massif aux nouvelles technologies. Non qu'il remette en cause l'utilité des radios, scanners, IRM, etc., mais il ne s'agit là au fond que de moyens que le médecin doit mettre au service de son propre regard clinique plutôt que de se fier aveuglément à eux. Professeur de médecine à l'université de Stanford et romancier à ses heures perdues, Verghese dit souvent, en ne plaisantant qu'à moitié, que certains internes seraient capables de faire une radio simplement pour s'assurer qu'il manque bien un doigt à un patient…

L'imagerie tend ainsi à remplacer l'imagination : à quoi bon encore faire preuve de flair ou d'intuition quand on peut se reposer sur des machines aussi fiables ? De fait, la plupart des médecins ont tendance aujourd'hui à prescrire d'emblée une batterie de tests, souvent inutiles, plutôt que de prendre le temps de faire un vrai examen clinique. Le diagnostic est alors réservé « *dans l'attente des résultats des examens complémentaires* ». Plus gravement, le patient réel, en chair et en os, passe au second plan, s'effaçant derrière sa représentation numérique. Dans un article retentissant [7], Verghese a en effet montré que dans les pays comme les États-Unis où domine l'*evidence-based medicine*, la médecine fondée sur les preuves, le patient était de plus en plus réduit à une icône d'ordinateur censée résumer parfaitement sa situation clinique. On peut dès lors le soigner à distance sur la base des éléments « concrets » figurant dans

6. « *Pour voir et reconstruire, le radiologue doit numériser l'invisible du patient ; il doit altérer la singularité du colloque, la rendre seconde, négligeable. Le patient devient objet, perd son identité au sens relationnel et son libre arbitre.* »

7. La remarque vaut aussi bien sûr pour la communication des résultats des tests génétiques, l'ouverture des sceaux étant vécue dans la crainte et le tremblement.

son dossier (les résultats d'imagerie et d'analyses). Ce « ipatient », comme l'appelle de Dr Verghese reste pourtant virtuel même si la qualité et la précision des images semblent lui conférer plus de réalité qu'au vrai patient cloué dans son lit. Les radiologues ont beau répéter qu'« on ne soigne pas une image » – un véritable cliché pour le coup ! –, il n'en reste pas moins que les images dictent le traitement plus sûrement que l'observation directe de l'état du malade.

Le médecin « à l'ancienne » qu'est Verghese récuse cet *arrêt sur image*. Pour lui, « *le corps est le texte, un texte changeant et qui doit être fréquemment inspecté, palpé, percussé*[8] *et ausculté* » [8]. L'illusion de transparence intégrale s'efface ainsi devant la complexité du corps vivant, qui relève plus du palimpseste impénétrable que du code figé à déchiffrer. Il est donc nécessaire ici d'être quelque peu iconoclaste, de résister au charme magnétique des images pour retrouver le sens perdu du réel.

Tout voir, y compris l'invisible

Dans son bel *Éloge de l'ombre* [9], l'écrivain japonais Junichirô Tanizaki protestait symboliquement contre l'électrification massive de son pays au début du XXe siècle en soulignant la nécessité de laisser persister des zones d'ombre pour *mieux voir* les choses. L'exposition à la lumière crue fait en effet disparaître la profondeur de la réalité, la réduisant à une surface terne et uniforme. *Il n'y a plus rien à voir parce que tout est d'emblée montré*. Or, lorsqu'il est exhibé, l'essentiel n'est plus perçu, comme dans *La Lettre volée* d'Edgar Poe. Le secret et le mystère s'évanouissent en même temps que l'ombre, condition de tout regard profond.

Baudrillard parle de « *blancheur opérationnelle* » pour qualifier ce gommage plus ou moins conscient de toute négativité, particulièrement de cette part maudite en l'homme qui ne doit pas paraître au grand jour sous peine de disparaître. La « *transparence définitive* » est de la sorte synonyme de simulation, c'est-à-dire d'idéalisation de la réalité : « *C'est un peu comme l'homme qui a perdu son ombre*[9] *: c'est qu'il est devenu transparent à la lumière qui le traverse, ou bien, c'est qu'il est éclairé de tous côtés, surexposé sans défense à toutes les sources de lumière. Nous sommes ainsi illuminés de tous côtés par les techniques, par les images, par l'information, sans pouvoir réfracter cette lumière, et nous sommes voués à une activité blanche […], au blanchissement des corps comme de l'argent, du cerveau et de la mémoire, à une asepsie totale* » [10].

L'excès de visibilité entraîne paradoxalement la disparition de l'objet mis en avant. Il devient littéralement transparent, au sens où il laisse passer la lumière sans l'arrêter. On est moins alors dans la mise en scène que dans l'obscène, comme

8. « *Percussed* » renvoie à la percussion thoracique, art subtil que l'imagerie médicale a démodé.
9. Allusion à l'ouvrage célèbre d'Adalbert von Chamisso, *L'Étrange Histoire de Peter Schlemihl ou l'homme qui a vendu son ombre* (1813).

l'a montré Baudrillard[10] [11]. Cette transparence creuse et mortifère continue toutefois d'exercer une forte séduction sur la médecine de pointe, comme en témoigne notamment un récent exploit technique : une équipe de chirurgiens d'Utrecht, aux Pays-Bas, a réussi à implanter un crâne, fabriqué sur mesure grâce à une imprimante 3D, sur une patiente souffrant de craniosténose. L'implant, en plastique évidemment transparent, livre une vue imprenable sur son cerveau ! Peut-être est-il même facilement amovible pour permettre d'autres éventuelles opérations… Comme il s'agissait d'une première mondiale, l'intervention a été filmée. Mieux encore que dans une série médicale, le spectateur curieux peut voir le cerveau de la jeune femme d'abord mis à nu puis recouvert – mais non dissimulé – par le crâne synthétique. On pourrait presque l'imaginer activant ses neurones !

Cette volonté de voir l'invisible, de le palper même est au fondement de la psychologie dite « cognitive », qui recourt beaucoup à l'imagerie cérébrale. Repérer les zones du cerveau qui s'illuminent lorsqu'on parle, lit ou rêve donne le sentiment illusoire de saisir la pensée en acte alors qu'il ne s'agit là que d'effets d'une cause invisible, mystérieuse. L'enthousiasme qu'exprime dans sa leçon inaugurale Stanislas Dehaene, professeur de psychologie cognitive expérimentale au Collège de France, paraît en ce sens bien naïf : « *La cognition humaine obéit à de strictes lois, qui n'épargnent pas même les aspects les plus subjectifs de notre perception consciente. […] Nous avons l'immense chance de vivre un temps où les avancées conjointes de la psychologie et de la neuro-imagerie cognitives laissent entrevoir de rendre enfin visible, comme à crâne ouvert, l'invisible de la pensée* » [12].

La formule « *science de la vie mentale* » pour désigner la psychologie est empruntée à William James, mais les sciences cognitives se situent plutôt dans la continuité du vieux réductionnisme physico-chimique. On se souvient ainsi du mot triomphal de Jacob Moleschott, l'un des principaux représentants du matérialisme strict au XIXe siècle : « *Sans phosphore, pas de pensée !* » Il est vrai bien sûr que le cerveau doit être régulièrement alimenté en énergie pour bien fonctionner, mais le phosphore n'est évidemment pas la cause de la pensée. En s'attachant aussi exclusivement aux zones du cerveau qui s'éclairent (l'effet phosphorescent sans doute !), le mentalisme contemporain se trompe de proie, l'essentiel restant tapi dans l'ombre. Mais l'intention affichée est justement de débusquer l'esprit, de le forcer à se manifester comme dans une séance de spiritisme (« *Esprit, es-tu là ?* »). Stanislas Dehaene claironne d'ailleurs son ambition de « *pousser l'analyse des fonctions cognitives supérieures jusqu'à un niveau de formalisation comparable à celui de la physique, par la formulation de théories mathématiques et de modèles neuro-informatiques* » [13]. Une approche en

10. « *L'obscène est la fin de toute scène. En plus, il est de mauvais augure, comme son nom l'indique. Car cette hypervisibilité des choses est aussi l'imminence de leur fin, le signe de l'apocalypse. […] Si tout le secret est rendu au visible, et plus qu'au visible : à l'évidence obscène, si toute illusion est rendue à la transparence, alors le ciel devient indifférent à la terre.* »

somme objectiviste de la subjectivité humaine, qui n'est pas sans rappeler la critique de l'intériorité par le comportementaliste Watson[11], qui voyait en elle une « *boîte noire* » introuvable. Mais peut-on réellement traduire la réflexion intime en formules mathématiques ? Ne confond-on pas toujours, comme dans les recherches sur la prétendue intelligence artificielle, les mécanismes relativement simples de la cognition et les tours et détours complexes de la pensée vivante ?

Comme elle rend possible un accès direct aux (épi)phénomènes cognitifs, l'imagerie cérébrale conforte en tout cas le goût du raccourci, de la simplification fonctionnelle. L'énigme d'un corps qui sent, qui conçoit, qui pense, qui veut, etc. – pour parler comme Descartes – reste entière. Dans *L'Homme invisible* de H.G. Wells, on ne voyait pas le corps mais de nombreux signes trahissaient sa présence ; dans notre régime d'hypervisibilité, au contraire, on ne voit que lui, mais il n'a plus du tout de profondeur.

Transparence et opacité

On déréalise en effet le corps en le réduisant à une surface translucide, aisément déchiffrable. C'est faire peu de cas de sa « sagesse[12] » inconsciente, et surtout, reconduire tacitement le dualisme traditionnel du corps et de l'âme. Car, à mesure que le corps devient transparent, « l'âme », si on entend par là le siège introuvable de la subjectivité, devient de plus en plus opaque, comme si la clarté aveuglante projetée sur l'un assombrissait nécessairement l'autre.

On ne doit pas s'étonner dès lors de voir le souci de l'âme laissé aux psychologues des profondeurs tels que Jung. La prétendue science de la vie mentale ne peut guère rendre compte des fonctions irrationnelles comme l'intuition avec ses théories mathématiques ; il faut pour cela une approche beaucoup plus souple, moins étroite. De même, malgré ses progrès spectaculaires, l'imagerie cérébrale ne saurait détecter les archétypes de l'inconscient collectif, qui occupent pourtant une place importante dans notre vie psychique [14].

Cette objectivation médicale du corps entraîne ainsi logiquement une désubjectivation du patient, réduit à une collection d'images. Or, croire que l'imagerie, aussi perfectionnée soit-elle, peut nous faire entrer dans l'intimité spirituelle d'un individu, c'est comme penser que les rayons X révèlent l'essentiel de la personne alors qu'elles n'en font voir que le squelette sans même permettre de le reconnaître. Les radiographies ne sont en effet qu'une

11. John Broadus Watson (1878-1958), psychologue américain, fondateur du béhaviorisme. D'après lui, on peut expliquer l'être humain uniquement à partir de son comportement manifeste, ses états d'âme n'ayant aucun intérêt pour le chercheur.
12. Allusion au livre important du physiologiste américain Walter Bradford Cannon, qui a élaboré le concept décisif d'homéostasie : *The Wisdom of the Body* (1932).

réécriture simplifiée de la réalité organique, une épuration plutôt qu'une véritable introspection.

Lutter contre la dépersonnalisation du malade

La médecine est en cela exemplaire de la mutation radicale du regard à l'ère moderne telle que l'analyse Ivan Illich. Avec l'apparition des premiers instruments d'optique, la vision est détachée des autres sens et promue au rang d'observation objective. L'œil froid de la machine, comme dans *2001 : l'odyssée de l'espace*, se substitue alors au regard humain, toujours coloré d'affectivité. C'est au XIXe siècle que commence selon Illich « *l'âge du "show"* » : « *De nouvelles techniques optiques furent employées pour détacher l'image de la réalité de l'espace dans lequel des doigts peuvent la manipuler, le nez la sentir et la langue la goûter, afin de la montrer dans un nouvel espace isométrique "objectif" dans lequel aucun être sensible ne peut entrer* » [15].

Dans cet âge du spectacle généralisé, qui est aussi celui du reflux de l'imagination, le corps vivant n'est plus qu'une interface parmi d'autres. La chair disparaît de l'équation et avec elle la possibilité d'établir une relation directe, immédiate avec l'autre. Plus de *corps à corps* possible puisque la technique filtre le regard que l'on porte sur le malade.

Encore une fois, il ne s'agit pas de remettre en cause l'efficacité, avérée et scientifiquement mesurable, des traitements qui s'appuient sur l'imagerie médicale, mais d'attirer l'attention sur le risque constant de dépersonnalisation du malade. Ce risque est particulièrement important en cancérologie, où l'on a tendance à standardiser le soin à grand renfort de protocoles établis à partir de moyennes arithmétiques. Aussi, quand Fritz Zorn parle de « *cancer psychique* » [16], il rappelle cette évidence que le cancer n'est pas qu'une tache blanche à éradiquer d'une image, mais une maladie de l'âme autant que du corps [17].

Le patient est peut-être bien traité d'un point de vue technique, mais souvent maltraité sur le plan psychique. Maltraitance bien sûr involontaire, presque entièrement induite par les instruments utilisés, qui requièrent toute l'attention du manipulateur. Les machines font en effet littéralement écran, comme le souligne très justement Didier Sicard : « *L'écran en est véritablement un, au sens symbolique du terme : il est plus simple de regarder une image de tumeur sans la présence de la personne, car son anxiété ne vient pas perturber la sérénité du jugement ou du discernement du praticien. L'anonymisation des images dans les réunions médicales destinées à rassembler une pluralité de compétences et à discuter des diagnostics peut faire oublier la tragédie du destin de la personne qui se joue ici* » [18].

Si l'écueil est difficilement évitable, l'exclusion du sujet et de son vécu personnel n'est cependant pas pour déplaire à la plupart des médecins parce qu'ils n'ont pas à sortir de leur zone de confort de spécialistes. On ne cesse de marteler l'impératif éthique du respect de la personne malade, mais dans les faits, la personne est réduite à sa pathologie, classée dans des groupes ou des cohortes, etc. Et la situation ne changera pas notablement tant que l'on ne prendra pas conscience de la déshumanisation qu'entraîne la technique même la plus utile.

La bientraitance prend ici la forme d'une résistance active contre cette neutralité prudente qui met à mal le colloque singulier. Elle suppose de refaire de la place au sujet dans la relation pour ne pas la réduire à une interface. Didier Sicard a raison en ce sens d'écrire que « *c'est en restituant la personne derrière son paravent de signes objectifs, en lui faisant même paradoxalement violence par la mise à distance de ses examens, que la médecine peut continuer de soigner une personne et non pas un malade* » [19].

Il faut en somme rompre le charme délétère de la transparence intégrale, dont la nocivité n'est plus à prouver. La médecine doit réintroduire dans sa pratique ces zones d'ombre vitales qui visent d'abord, comme dans le fameux secret hippocratique, à protéger le patient.

Références

[1] Starobinski J. *Jean-Jacques Rousseau : la transparence et l'obstacle*. Paris: Gallimard; 2009.
[2] Valéry P., « Stendhal », dans *Variété I et II*. Paris : Gallimard, coll. « Folio-Essais » ; 2009, p. 204 et 211.
[3] Foucault M. *Surveiller et punir*. Paris: Gallimard; 1993. chap. III, « Le panoptisme » (sur le *Panopticon* de J. Bentham).
[4] Constantinidès Y. *Le Nouveau Culte du corps*. Paris: François Bourin; 2013.
[5] Lasjaunias P. « Le corps transparent ». *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem* 2007;1:77.
[6] *Ibid.*, p. 75.
[7] Verghese A. « Culture shock. Patient as icon, icon as patient ». *N Engl J Med* 2008; 359(26):2748–2751.
[8] *Ibid.*, p. 2749.
[9] Tanizaki J. *Éloge de l'ombre*. Lagrasse: Verdier; 2011.
[10] Baudrillard J. *La Transparence du Mal*. Paris: Galilée; 1990, p.51.
[11] Baudrillard J. *Les Stratégies fatales*. Paris: Le Livre de poche; 2006, p.61.
[12] Dehaene S. *Vers une science de la vie mentale*. Paris: Fayard; 2006. Quatrième de couverture.
[13] Dehaene S. Le rôle de l'imagerie cérébrale en psychologie cognitive. Résumé annuel (2005-2006) du cours de psychologie cognitive expérimentale au Collège de France, p. 349.
[14] Jung CG. *L'Âme et la vie*. Paris: Le Livre de poche; 1995, chap. I et III.
[15] Illich I. « Surveiller son regard à l'âge du “show” », dans *La Perte des sens*. Paris: Fayard; 2004, p. 231.
[16] Zorn F. *Mars*. Paris: Gallimard; 1982.
[17] Constantinidès Y. Le temps est désormais compté. *Psycho-oncologie* 2014;8(2):1–3.
[18] Sicard D. *La Médecine sans le corps*. Paris: Plon; 2002, p. 37.
[19] *Ibid.*, p. 38.

Conclusions

Michel Schmitt[1]

« Car un laque décoré à la poudre d'or n'est pas fait pour être embrassé d'un seul coup d'œil dans un endroit illuminé, mais pour être deviné dans un lieu obscur, dans une lueur diffuse qui, par instants, en révèle l'un ou l'autre détail, de telle sorte que, la majeure partie de son décor somptueux constamment caché dans l'ombre, il suscite des résonances inexprimables. »

Junichirô Tanizaki, *Éloge de l'ombre*, 2011 [1]

« La présence des techniques dans notre environnement quotidien n'est pas le signe automatique de la modernité. »

« Le darwinisme social contribue à une vision d'un monde d'où la morale serait exclue car non conforme aux lois naturelles. »

« La vision du monde que propose Nietzsche divise l'humanité en deux : d'un côté les forts, les maîtres, de l'autre les faibles, les esclaves. »

Philippe Breton, *L'Utopie de la communication*, 2006 [2]

« Je suis de ceux qui pensent que la science est d'une incroyable beauté. Mais nous ne pouvons pas laisser croire que tout progrès se limite à la technique. »

« La science peut confiner à la barbarie. »

Marie Curie

« Tu seras aimé le jour où tu pourras montrer ta faiblesse, sans que l'autre s'en serve pour affirmer sa force. »

Cesare Pavese

1. michel.christian.schmitt@gmail.com

Promotion de la bientraitance et prévention des maltraitances ou le soin, de certitudes en déraison

« Le corps ne résume pas la personne. »
Jean-François Mattei

« Ne regrette jamais de ne pas avoir fait ce que tu as encore le temps de faire ! »
Témoignage

Le monde du soin ne cesse d'inventer, d'innover et d'en appeler à une éthique[2], comme « *cadre général de référence permettant de s'orienter au quotidien, dans une attitude de vigilance et de respect… [Qui] doit toujours tenir compte d'un contexte donné… [Et qui] renvoie néanmoins à des valeurs reconnues et partagées par notre société*[3] ». Les avancées scientifiques et technologiques sont considérables. L'électronique, l'informatique, la biologie, la biochimie, la génétique, l'imagerie, pour ne citer que quelques-unes des sciences qui révolutionnent notre société, nous permettent de voir, de voir « à travers ». Elles rendent l'homme transparent[4]. L'homme, avec ce qui fait son humanité, son intériorité, sa spiritualité, ses valeurs, sa vie relationnelle et sociale ? Ou son corps, son organicité, ses maladies, ses douleurs et sa mort ? Il n'est guère d'organe que nous ne puissions scruter au plus profond de sa structure et de sa physiologie. Nous séquençons le génome, pensant nous approcher de « la » vérité. Mais de quelle vérité ? L'homme n'est-il que chromosomes, gènes ou acides aminés ? N'est-ce pas là le réduire à une machine, certes merveilleuse, mais machine tout de même ? La médecine dont nous sommes aujourd'hui si fiers ne tend-elle pas à virtualiser l'homme qui se réduit à une image sur un écran, ne risque-t-elle pas de se limiter à une super-science de la mécanique biologique et organique ? Si nous connaissons mieux l'organe, ne risquons-nous pas d'oublier l'homme, de tendre au patient virtuel, faisant fi de toute humanité ? Car le corps résume malheureusement de plus en plus l'homme ; et si le corps devient transparent, que dire de son humanité. Cela pose d'évidence une problématique fondamentale aux soignants et aux aidants que nous sommes. Parlons-nous tous de la même chose lorsque nous évoquons le soin, les soins, lorsque nous clamons la qualité ?

2. *« La solidarité, l'acceptation de la différence et de la diversité relayées par des valeurs éthiques et spirituelles communes peuvent s'épanouir en tolérance, et mieux, en respect mutuel, en sympathie active. Il faut faire émerger en l'homme les caractères de l'humanité véritable pour favoriser l'esprit de tolérance et de solidarité entre les hommes et contribuer ainsi au rapprochement des cultures et des peuples.* » Ostad Elahi (philosophe, théologien et musicien iranien, 1895-1974).
3. Définition de la Commission d'éthique et de déontologie des institutions sociales vaudoises, 2006.
4. *Voir* Yannis Constantinidès dans cet ouvrage, chapitre 23.

Avons-nous défini à titre individuel, au sein de nos équipes, de la société, ce que sont la qualité et le bon soin ? Ce qu'est la bientraitance qui ne peut se réduire à un mot ou à un concept auquel le cœur aimerait croire si une certaine raison, parfois, ne l'en empêchait… ? Et d'ailleurs, souhaitons-nous nous exposer en nous posant ces questions ? Acceptons-nous d'écouter le vécu , les propositions, les interrogations des membres de cette *« communauté du soin et de l'aide »* dont nous ferons tous partie un jour, à un titre ou un autre, personnes soignantes en blouse ou en col blanc, personnes soignées, proches ou aidantes ? Nos désillusions pourraient en effet être grandes si nous confrontions notre autosatisfaction technologique et scientifique au ressenti des autres acteurs…

Désillusions…

« Les vérités que l'on aime le moins apprendre sont celles que l'on aurait le plus intérêt à savoir. »

Proverbe chinois

Témoignages

Paroles de personne soignée

« Sentiment de subir, d'être perdue, livrée aux autres… Le personnel assure avec compétence des gestes hautement techniques, mais ne tient pas compte de ce qu'éprouve, de ce que vit la personne soignée. Malade et affaiblie, angoissée, elle aurait pourtant tellement besoin d'être entourée, rassurée et écoutée. »

Flora, 26 ans, mars 2011, décédée deux mois après son témoignage

Paroles de personne soignée

« J'ai 86 ans et suis paralysée (séquelles de polio) depuis 1946. Je suis en EHPAD, après un séjour peu concluant chez moi. Les dégâts de l'âge, associés aux séquelles, m'ont amenée à entrer dans une structure spécialisée pour personnes âgées dépendantes. J'ai conservé des structures mentales assez intactes. Je ne me considère pas maltraitée, mais mon entourage ? Sont-ils informés ? Qui les écoute et les accompagne ? Quelle image ont-ils de tout cela, de moi… ? »

Monique, 86 ans

Paroles de soignant

« Après vingt années d'investissement, mon bilan professionnel est globalement négatif… Aucune reconnaissance malgré bien des sacrifices personnels et familiaux, une volonté de bien faire. Je suis un pion que l'on déplace d'un service à l'autre sans tenir compte de mes attentes, sans valoriser mon travail et mes acquis. Je croule sous des charges administratives multiples, des protocoles que je ne comprends pas toujours et qui ne servent à rien ! Nous manquons de temps pour nous occuper des patients, pour nous former. Le matériel est compté. Les conflits sont de plus en plus nombreux dans l'équipe. Je ressens une vraie souffrance au travail. J'y croyais, mais aujourd'hui, je me dis : à quoi bon tout cela ? »

Stéphanie, infirmière, 42 ans

Ces témoignages nous emmènent loin de la technique avant-gardiste, de la mesure d'efficience ou de la « *médecine par les preuves*[5] », loin de la théorie. Nous sommes dans le réel, dans le quotidien. Certes, tout ne va pas mal partout. Certes, beaucoup, la majorité des soignants, font admirablement face à leurs tâches. Certes, il faut se méfier de l'effet pervers de la communication et des mots. Mais, malgré nos certitudes de soignant, d'aidant, de proche, de malade, malgré notre « *bouclier fait de science et de technologie* », qui n'a jamais été confronté à des doutes et dilemmes éthiques, à un malaise devant certaines situations ? Quelques exemples :

• *les conditions d'attente des personnes soignées et les transferts entre les services ?* Les soignants réalisent-ils encore que ce ne sont pas des chaises et des brancards qui encombrent les couloirs, mais des personnes ? Des personnes comme vous et moi, riches de leur passé, de leurs espérances, des personnes qui attendent… souvent sans savoir ni quoi ni pourquoi. Des personnes qui pensent, qui réfléchissent chacune à leur manière, des personnes qui ont un vécu, une expérience, des personnes qui analysent, qui jugent et… qui doutent. Des personnes qui se demandent si elles sont encore des personnes ou si elles sont réduites à l'état de chaise ou de brancard…

• *les modalités d'annonce [3] du cancer, d'une maladie grave ou chronique, d'un handicap, d'une fin de vie, d'une pathologie psychiatrique, d'une amputation ? D'une admission en établissement pour le restant de ses jours ?* Je me souviens encore de cette patiente qui a appris son cancer du sein, penchée au-dessus d'un bac de surgelés de son supermarché, par un appel téléphonique de son gynécologue. Est-ce là le bon soin ? Et l'attitude de ceux qui croient aider les malades en les laissant dans le doute et l'ignorance est-elle plus convenable ?

• *les modes de communication à adopter avec des personnes d'une origine ethnique ou de croyances différentes des nôtres ? La prise en soin de personnes aux facultés de communication perturbées, différentes, démentes ? La prise en charge du handicap, de la souffrance, de la détresse de la personne accueillie, de ses proches, des aidants, mais aussi des personnels ?*

• *certaines fins de vie, avec des examens, bilans, traitements et leurs souffrances induites, qui peuvent sembler bien inutiles quand tout est sans espoir, terminé ou sur le point de l'être* ? Alors que la vie reste (ou plutôt devrait rester) la vie, digne… jusqu'à la fin de la vie, dans le respect des personnes et la prise en soin de leurs souffrances. Loin, tant des dérives et acharnements technicistes que de ces anges de la mort qui hantent nos établissements, seringues de produit létal à la main, hors de toute procédure, de toute réflexion collégiale, de tout avis de la famille ou des patients en fin de vie (ne vaudrait-il pas mieux dire « à la fin de leur vie ?), bref, hors-la-loi[6] !

• *conduite à tenir lors de la découverte d'une situation de maltraitance :* quelles sont les structures qui ont défini la maltraitance et mis au point, par une

5. *Evidence-based medicine.*

6. *Voir* Bernard Devalois dans cet ouvrage, chapitre 11.

réflexion et un travail collégial, les procédures (pour une fois utiles) permettant d'y faire face, de guider et de rassurer les personnels ?
• *regards, larmes d'une personne… qu'elle soit soignée ou soignante ?* Vous les connaissez ces regards vides, sans fond, qui traduisent l'incompréhension, l'abandon, le doute et par là, le souhait que tout cela s'arrête.

Améliorer la qualité de vie des personnes accueillies et de leurs proches est une nécessité

« Celui qui déplace une montagne commence par déplacer de petites pierres. »
Confucius

La volonté de prévenir la maltraitance et de tendre à la bientraitance doit guider le management [4] pour redonner du sens et recentrer les soignants sur le cœur de leur métier. Et ainsi améliorer la qualité de la prise en soin, humaine (je n'ai guère de doutes sur la qualité de la prise en charge technique, du moins le plus souvent) des personnes qui se confient à nous. Cela ne va pas sans un travail collaboratif de l'ensemble des professionnels *(médecins bien sûr, paramédicaux informés par le malade de son vécu, et administratifs recevant les éventuelles lettres de plainte, outils permettant de reconstruire et non moyens de mettre au ban de la communauté tel ou tel soignant…)* avec les personnes soignées et leurs proches dont il faut entendre la parole, les critiques et les propositions, dans notre société où, s'abritant derrière les procédures et protocoles, derrière ce fameux principe de précaution[7], personne n'est plus responsable de rien.

Il ne s'agit pas de favoriser la « *réunionite aiguë* » qui nous accable déjà trop, inutilement, ni de produire de nouveaux documents stériles alors que nos hôpitaux n'ont déjà plus assez de murs pour afficher tous les règlements, procédures, lois, décrets et autres textes qui sont censés nous régir et qui en fait démobilisent. Un texte n'est pas encore assimilé que déjà un nouveau paraît ! Une réflexion structurante doit être initiée, où patients et professionnels, encadrement médical et paramédical, direction prendront leur place, qui doit être faite d'exemplarité, de « *leadership* » et non de diktats.

Ces travaux doivent être guidés pour permettre de discuter, de lister puis d'écrire (n'oublions pas la valeur forte et fondatrice de l'écrit !) les *valeurs fondamentales du soin* partagées par la communauté soignante ainsi que les *conduites inacceptables*. Ces réflexions peuvent dégager les éléments fondateurs d'une charte *Tendre à la bientraitance – Prévenir la maltraitance* qui pourrait devenir le règlement intérieur du service ou de l'établissement, pour autant que ceux qui nous dirigent[8] consentent à faire confiance au « terrain ». Il ne s'agit cependant pas de rédiger un nouveau texte

7. *Voir* Patrick Chaltiel dans cet ouvrage, chapitre 2.
8. Et comme le dit le commissaire San Antonio : « *Nous sommes en France et c'est beau la hiérarchie, parce que tu trouves toujours un gars qui obéit à un autre, qui lui-même obéit à quelqu'un qui reçoit des ordres d'un quidam nanti d'instructions.* »

qui sera rangé dans les tiroirs : il faut rapidement passer du conceptuel à l'organisationnel en rédigeant des fiches « actions », pratiques, facilement compréhensibles et applicables par tous, avant de décliner les travaux en engagements concrets des professionnels qui seront évalués dans une optique d'auto-apprentissage et d'amélioration des pratiques, pas de sanction ou de discrimination. Si les résultats de ces travaux sont toujours peu ou prou les mêmes, les réflexions, menées en équipe, sont plus faciles à s'approprier.

Les valeurs fondamentales du soin reposent sur quelques principes : respecter l'Homme accueilli et ses proches, leur dignité, leurs droits (dont la promotion de l'autonomie) ; affirmer que le soin ne se limite pas à un geste technique et que la personne ne se réduit pas à un champ d'exploration, à un organe, à une pathologie, à un objet d'examen, à un sujet d'étude ou de publication, ou à une source de recettes financières ; comprendre que la relation soignant/soigné est asymétrique ; prendre en compte la famille, les proches, les aidants, l'environnement comme des composantes de l'univers de la personne accueillie.

Les conduites soignantes non acceptables[9] relèvent toutes du non-respect de la déontologie et de l'éthique professionnelles : non-satisfaction des besoins fondamentaux de la personne, atteintes à la liberté et à la dignité de l'humain tant physiques que morales, mise en cause de son intégrité ou de son autonomie, évocation sans raison de la maladie, comportements d'omission, de complicité ou de négligence, corrections et contraintes physiques, violences et contentions non justifiées et prescrites, absence de prévention de la maltraitance et non-respect de l'obligation de signalement des faits et conduites maltraitants (*la conduite à tenir devant une suspicion de maltraitance doit être protocolisée dans toutes les structures, actualisée et connue de tous les intervenants*).

« Tu peux rester immobile dans le courant d'une rivière,
mais pas dans le monde des hommes. »
Proverbe japonais

« Celui qui sait, mais pense qu'il ne sait pas, est un sage.
Celui qui ne sait pas et pense qu'il sait est malade. »
Lao Tseu

Forts de leurs valeurs, les soignants, les accompagnants doivent s'engager et se remettre en cause. Rien de bien complexe. Par exemple se présenter[10] ; être

9. « *Les valeurs éthiques qui entrent en considération lorsque l'on s'interroge sur la maltraitance sont : Respect de la personne humaine en sa dignité constitutive, Recherche du bien le plus juste pour chacun, Promotion de l'autonomie de la personne, Attention portée à la vulnérabilité de la personne, Respect de l'environnement social et culturel dans lequel s'inscrit la personne, Responsabilité individuelle, Responsabilité de l'institution, Attitude responsable dans l'exercice du pouvoir* » (Commission d'éthique et de déontologie des institutions vaudoises, 2006).
10. Ce qui intéresse le malade n'est pas tant le nom du soignant que savoir ce que ce professionnel va lui faire. Quand ? Comment ? Sera-t-il là la nuit ? Peut-on l'appeler en urgence et comment ? Etc.

disponible ; informer au plus tôt la personne soignée et ses proches des actes envisagés, de leur déroulement, de leur durée (il n'y a pas que le temps du soignant qui soit précieux : les personnes soignées ont elles aussi des obligations et une vie sociale !), de l'hospitalisation éventuelle, des complications raisonnablement prévisibles ; respecter les horaires de rendez-vous et, en cas de retard, en informer la personne accueillie et ses proches, leur en expliquer la cause ; rendre les locaux plus conviviaux ; gérer au mieux les situations de nudité en respectant la pudeur des personnes soignées et la gêne des proches ; ne pas laisser une personne repartir avec ses inquiétudes et des interrogations restées sans réponse.

Une réflexion sur la souffrance

Une action pour prévenir la maltraitance et promouvoir la bientraitance ne peut faire l'économie d'une réflexion sur la souffrance (de la personne soignée, de ses proches, des aidants mais aussi de la personne soignante).

La personne accueillie souffre souvent physiquement du fait de sa pathologie ou de ses traitements[11], mais les souffrances morales sont prégnantes dans nos établissements. Peur de l'inconnu, ignorance des actes programmés, de l'examen et des procédures, peur de souffrir, de mourir, peur des résultats et des « non-dits », peur de savoir et peur d'ignorer, sentiment d'infériorité sont les causes les plus fréquentes du stress et de l'angoisse des personnes soignées et de leurs proches.

Mais, comment un soignant en souffrance, non respecté, non reconnu, non valorisé pourrait-il être durablement bientraitant ? La personne qui soigne a besoin d'un juste équilibre entre ses ressources (*reconnaissance et valorisation, équité et justice, écoute, formation*), positives, et ses stresseurs (*manque de temps et charge importante de travail, conflits en particulier entre professionnels, désorganisation du travail, organigrammes pas clairs, perte de sens au travail et manque de soutien*), négatifs. Cet équilibre précaire est facilement rompu. Pour le protéger, il est urgent de redonner au soignant le rôle qu'il n'aurait jamais dû perdre : soigner, et donc être auprès des personnes en souffrance. C'est un des défis du management, lui-même souvent en grande souffrance.

« Si tu veux construire un bateau, ne rassemble pas les hommes et les femmes pour leur donner des ordres ! Si tu veux construire un bateau, fais naître dans le cœur de tous ces hommes et toutes ces femmes le désir de la mer. »

Antoine de Saint-Exupéry

« L'art de diriger consiste à savoir abandonner la baguette pour ne pas gêner l'orchestre. »

Herbert Von Karajan

11. Il importe à ce sujet que le soignant comprenne que le même soin appliqué selon le même protocole à différentes personnes ne sera pas vécu de la même façon. Le seuil de sensibilité de chacun est différent et variable dans le temps.

Comment définir la maltraitance « ordinaire » ?

Étroitement corrélée à l'asymétrie de la relation personne soignante/personne soignée, la maltraitance « ordinaire » [5], quotidienne, banale et banalisée, la « maltraitance des détails »… ne se mesure pas à la taille d'un hématome ou d'une plaie ! Elle est latente, consubstantielle du soin et peut aujourd'hui se définir comme : « *Tout acte, volontaire ou non, attitude, propos, négligence, omission, action ou absence d'action portant atteinte à l'intégrité physique, psychologique ou morale d'une personne soignée ou de ses proches. Le mal-être de l'équipe soignante, la perte de sens, la perte de la qualité de vie au travail l'indifférence en résultant en est l'un des principaux facteurs de risque.* »[6-7].

Tendre à la bientraitance, une lubie ?

Contrairement à ce que j'ai trop souvent entendu, la bientraitance n'est ni un truc de « *mémère* », de « *nunuche* », de « *bonne femme* », de « *bien-pensant* », de « *catho* » ou de professionnels qui s'ennuieraient, ni une stratégie de convenance, un effet de mode, un comportement de circonstance, une politique d'opportunité ou de bienséance, ni une démarche de bonne conscience ou une tentative de manipulation de soignants désemparés par les évolutions sociales et médico-économiques. Encore moins un danger pour les soignants… ou « *ce machin qui fait rigoler tout le monde* ».

La bientraitance est une posture dynamique de soin individuelle et collective s'adaptant aux évolutions de la société grâce à une vigilance constante. Elle nécessite la confiance, pérenne, entre les intervenants, et l'écoute dont découle la remise en cause permanente, éthique et technique, de tous les acteurs de la communauté du soin[12]. Elle décline les différents aspects du respect de la dignité, de l'altérité, de l'intériorité des personnes en soin et de leur entourage. Elle suppose maîtriser tant les pratiques professionnelles que la prise en charge des besoins fondamentaux, de la douleur, de la souffrance de la personne soignée, mais aussi de la personne et de l'équipe soignantes si les maltraitances doivent être prévenues, mais, la bientraitance n'est pas le simple contraire de la maltraitance ! *(Ne pas faire du mal ne veut pas dire faire du bien… Ne pas faire du bien ne veut pas dire faire du mal ! Ne pas être maltraitant ne veut pas dire être bientraitant !)* Démarche active, la bientraitance est l'humanisme mis en actes. Elle n'est jamais acquise ! Elle est un projet, un objet toujours inachevé traduisant le respect de soi et des autres, associant savoir, savoir-faire, savoir-être et… savoir-vivre.

12. Nous définissons la communauté du soin comme la réunion de tous ceux qui participent aux soins : soignants en blouse blanche certes (n'oublions pas que les médecins sont aussi des soignants…), personnels administratifs et de direction, cuisiniers et autres agents des services généraux, mais aussi personnes malades, leurs proches et aidants…

Le développement durable du soin et de l'aide à la personne est sans doute là…

Reconnaître la personne aidée et ses proches comme sujets humains de droit, comme personnes et non comme objets, comme hommes dont on écoute les paroles et… les silences ; remettre en cause ses attitudes personnelles, ses postures et pratiques professionnelles, ses certitudes ; retourner à la relation clinique, de personne à personne, qui humanise en remettant la technique à sa véritable place ; comprendre que les avancées techniques et scientifiques ne deviennent progrès que si elles sont parties d'un projet de société ; comprendre que droits et devoirs sont indissolublement liés. Cette dynamique doit devenir sociétale ! Empreinte de violences (individuelles, sociales et sociétales) et de revendications, niant toujours plus le lien social, respectant de moins en moins les institutions et les règles, se fragmentant sur les plans politique, éthique, sociologique, se réfugiant dans l'individualisme, notre société est-elle prête à la nécessaire remise en cause pour prévenir les maltraitances et tendre à la bientraitance ? Il le faudra bien, car les établissements de soin et d'aide à la personne *ne peuvent devenir le dernier refuge de l'humanisme et des valeurs humaines*. Malgré ses valeurs, le monde soignant ne sera jamais que le reflet de la société, de ses problèmes et donc de son mal-être.

Essayons tout de même. Tendons de la maltraitance institutionnelle à une bientraitance institutionnalisée valorisant le geste gratuit. Espérons que ceux qui nous dirigent le comprendront. Osons ! Ne serait-ce que pour ne pas avoir à le regretter plus tard…

« La seule chose promise d'avance à l'échec est celle qu'on ne tente pas. »

Paul-Émile Victor

« Si vous pensez que vous êtes trop petit pour changer quelque chose, essayez donc de dormir avec un moustique dans votre chambre. »

Dalaï-lama

« Les hommes construisent trop de murs et pas assez de ponts. »

Isaac Newton

Références

[1] Tanizaki J. *Éloge de l'ombre*. Lagrasse: Verdier; 2011.
[2] Breton P. *L'Utopie de la communication*. Paris: La Découverte; 2006.
[3] Schmitt M, Vizzari M. L'annonce d'une mauvaise nouvelle. In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie,* tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. p. 163–171.

[4] Schmitt M, Vizzari M. Prévenir la maltraitance et tendre à la bientraitance dans un pôle hospitalier d'imagerie. Historique d'une démarche. In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie,* tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013, p. 211–222.
[5] Compagnon C, Ghadi V. *La Maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé-Étude sur la base de témoignages*. Paris: HAS; 2009.
[6] Schmitt M, Ghadi V. Qualité de vie au travail des professionnels, bientraitance des personnes accueillies et de leurs proches. In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie,* tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. p. 281–293.
[7] Truchot D. Risques psychosociaux et burnout. Leur influence sur la prise en soins. In: Schmitt M, editor. *Bientraitance et qualité de vie,* tome 1. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013, p. 295–311.

Index

A

Absentéisme, 79, 82
Accompagnement, 11, 24, 38, 40, 64, 79, 96, 112, 123, 135, 144, 153, 171, 179, 192, 197, 208, 254, 255, 258, 264

B

Bien-être, 7, 13, 56, 62, 64, 70, 94, 102, 198, 262
Bioéthique, 201
– lois de, 149, 156, 163
Bonnes pratiques, 9, 16, 37, 69, 161, 204, 265
Bouddhisme, 172, 177

C

Cadre de santé, 25, 262, 266
Care, 76, 138, 141
Cercueil, 111, 112, 162, 173–175, 177, 179, 182, 184
Chambre mortuaire, 152, 154, 159
Christianisme, 124, 172
Cimetière, 112, 172, 174, 177, 180, 182
Communication, 9, 29, 31, 34, 42, 46, 80, 81, 152, 257, 269, 284
Compassion, 138, 141, 164, 179
Compétence, 50, 63, 66, 69, 123, 246, 279
Conditions de travail, 10, 41, 46, 214, 219
Consentement éclairé, 8, 216
Crémation, 110, 124, 173, 174, 176, 177, 179, 180, 181, 183–185
Croyances, 102, 120, 151, 153, 169, 178, 186, 284
Culpabilité, 17, 59, 131, 132, 194, 198, 204, 205, 242, 244, 245
Cure, 76

D

Défense des droits, 88, 94, 95, 101
– des aînés, 91, 93
– des usagers, 102
Déni, 56, 59
– de grossesse, 196
Dénonciation, 95
Déontologie, 11, 145, 259, 286
Dépendance, 51, 57, 67, 77, 230
Dépersonnalisation, 279
Déshospitalisation, 121
Deuil, 107, 119, 123, 134, 141, 155, 170, 174, 179, 184–186, 193, 198
Dévalorisation, 17, 59, 242, 244, 264
Diagnostic, 28, 36, 38, 55, 150, 195, 202, 216, 229, 275
Dignité, 28, 38, 68, 78, 92, 94, 96, 191, 201, 215, 259, 261, 286
Directives anticipées, 29, 119, 124
Don, 124, 173, 177, 179
– d'organe, 147
– de gamètes, 202, 209
– de sperme, 210
– de tissus, 148, 163

E

Écoute, 11, 38, 95, 142, 184, 196, 199, 209, 225, 238, 245, 256
EHPAD, 24, 26, 30, 41, 74, 77, 90, 121, 283
Embryon, 192, 202
Empathie, 12, 54, 58, 75, 138, 150, 163, 184, 227, 233, 259
Enfant, 192, 234, 244, 255, 257
– désir d', 143, 199, 202, 206
– droit à l', 203
Enterrement, 124, 174
e-patient, 233, 235, 276
e-santé, 225, 235
Éthique, 11, 15, 55, 58, 78, 128, 140, 201, 208, 255, 266, 268, 282, 284
Euthanasie, 118, 128, 131, 134, 145

F

Fécondité, 206
Fertilité, 205, 206, 209
Fin de vie, 28, 38, 39, 118, 132–134, 137, 179, 284
FIV, 207
Formation, 38, 69, 76, 80, 184, 236
– au management des soins, 266
– en santé mentale, 263, 264
– professionnelle, 10, 261
– universitaire, 263
Fracture numérique, 233, 237

G

Garde à vue, 251, 254, 256
Gouvernance, 68, 69
Greffon, 147, 154, 190
Grossesse, 191, 209, 228, 241

H

Handicap, 4, 42, 67, 130, 284
Hindouisme, 172, 180
Hospitalisation, 5, 197, 220, 258, 287
– domicile, 79
– sans consentement, 5
Humanisme, 201, 288
Humanitude, 13, 80

I

ICSI, 208
Indifférence, 75, 102, 165, 195, 233, 288
Infécondité, 143, 206
Infertilité, 203, 206
Inhumation, 110, 181, 183, 185
Injection létale, 130, 133
Insémination, 207
Internaute, 4, 227, 232
Intimité, 28, 38, 83, 202, 216, 218, 278
Islam, 172, 175, 184

J

Judaïsme, 172, 176, 184

M

Maltraitance, 15, 26, 34, 41, 64, 88, 184, 193, 215, 252, 262, 267, 272, 279, 288
– institutionnelle, 75, 222, 289
– ordinaire, 29, 42, 79
Management, 27, 34, 36, 51, 54, 58, 82, 263, 268, 285, 287
Maternité, 65, 206, 209
Mineur, 255

N

Norme, 46, 91, 201, 236

O

Obsèques, 185
Obstination déraisonnable, 119, 129, 131, 133
Opposition au don, 150, 152, 157

P

Parentalité, 202, 206
Paternité, 197, 210
Personne de confiance, 29, 119, 151, 152
Pompes funèbres, 109, 163, 183
Précarité, 65
Prendre soin, 55, 58, 76, 78, 80, 84, 118, 138, 144, 155
Prévention, 27, 34, 58, 64, 93, 102, 135, 239
Prière euthanasique, 128, 134
Principe
– de précaution, 15, 17, 236, 285
– de simplification, 15, 16
Prise en soin, 45, 151, 284
Problèmes cognitifs, 79, 121, 131
Protestantisme, 174
Psychiatrie, 55, 56, 264

R

Reconnaissance, 61
Registre national des refus, 152
Religion, 119, 153, 169, 184, 203
– orthodoxe, 174
Respect, 39, 68, 79, 94, 153, 184, 191, 201, 218, 237, 245, 256, 258, 265, 288
Rites, 120, 122, 124, 164, 169, 184
Rituels, 169

S

Santé mentale, 56
Sécurité, 17, 24, 34, 50, 61, 91, 201, 214, 219, 268
Sépulture, 117, 172, 183
Serment d'Hippocrate, 4, 258
Signalement, 91, 133, 268, 286
Solidarité, 59, 122
Spermogramme, 203
Stérilité, 203, 205
Stress, 17, 57, 79, 121, 134, 155, 222, 229, 242, 244, 256, 264, 287
Suicide, 56, 122, 198, 243, 244
– assisté, 129
– demande d'assistance, 130
Syndrome d'épuisement professionnel, 135

T

Technicité, 227, 232, 236
Temporalité, 206
Toilette mortuaire, 153, 154, 162
Transfert, 17, 55, 161, 196
Transparence, 16, 17, 273
Transplantation, 147, 153, 155

U

Urgences, 5, 22, 65, 76, 213, 246, 252

V

Valeurs, 37, 66, 78, 94, 221, 282
– éthiques, 64
– fondamentales, 285
– humanistes, 84
– institutionnelles, 79
Valorisation, 59, 64, 287
Volonté du défunt, 150, 157

474465 – (I) – (1,8) – CSB90 – Thomson DigitaI

Elsevier Masson SAS
62, rue Camille-Desmoulins
92442 Issy-les-Moulineaux Cedex

Dépôt légal : mars 2015

Imprimé en Pologne par Dimograf